BARN & CANCER

Nr 3.10

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

FOKUS NEUROBLASTOM

FRÅN EN AV TIO TILL SEX AV TIO

På tjugo år har överlevnaden i neuroblastom ökat kraftigt

MITT I FAMILJEN LEVER ORON KVAR

Tilde är färdigbehandlad - men blir friskförklarad först om fem år

Holger & farfar

INGEN ERSÄTTNING FÖR LIVSVIKTIGA KONTROLLER

16-åringar förväntas klara tuffa efterkontroller på egen hand

Välkommen!

”Jag lämnar som en mer ödmjuk person”

EFTER FEM ÅR som ordförande i Barncancerfonden väljer jag att lämna mitt uppdrag. Det har varit oerhört stimulerande att få jobba i en organisation där det krävs såväl hjärta som hjärna.

JAG HADE INGEN större kunskap om barncancer när jag började. När jag lämnar gör jag det med många nya erfarenheter och som en mer ödmjuk person. Jag har lärt mig att vara ödmjuk gentemot alla de frivilliga som kämpar för att förbättra situationen för de sjuka barnen och deras familjer. Jag har också fått en större förståelse för de drabbade familjernas situation.

BARNCANCERFONDEN LEVER I tuff konkurrens med andra ideella organisationer. För att få ett utrymme måste man vara oerhört professionell.

Det känns bra att kunna konstatera att vi tillsammans har åstadkommit många bra saker de senaste åren. Vi har en ny vision, nya mål, en stabilare organisation och framför allt har vi samlat in mer pengar.

Men det är oerhört viktigt att inte stå stilla nu. Vi måste fortsätta att utveckla oss, hitta nya sätt att samla in pengar på, nya idéer för att bidra till forskningen och nya sätt att stödja de drabbade familjerna på.

JAG VILL TACKA för det förtroende jag har fått och passa på att tacka det professionella kansliet, barncancerföreningarna och alla dem som jobbar med cancerdrabbade barn. Ett extra stort tack till alla våra givare.

En av mina drömmar finns kvar att förverkliga. Jag önskar att det i framtiden finns ett Barncancerfondshus, ett hus där vi alla kan samlas och ta hand om de sjuka barnen och deras familjer. Med en tydlig samlingspunkt tror jag att vi kan hjälpa ännu bättre än i dag.

Johan Hederstedt

JOHAN HEDERSTEDT,
styrelseordförande som lämnar över till Claes-Göran Österlund vid årsmötet den 5 juni. Mer information i nästa nummer.

BARN & CANCER

BARN & CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer ut i september 2010.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk.
CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication.
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall.
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
och Per Samuelsson.
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg.
OMSLAGSFOTO:
Anders G Warne.

ADRESS:
Barn & Cancer
c/o
OTW Communication,
Box 3265,
103 65 Stockholm.
TELEFON:
08-50 55 62 00.
FAX:
08-50 55 62 90.
E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done.
TRYCK:
VTT, Vimmerby.

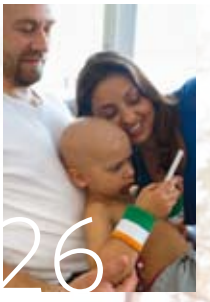
INTERNET:
barncancerfonden.se

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

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

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

BARNCANCERFONDEN



INNEHÅLL Nr 3.10

Tuff diagnos som bättrat sig 8
På tjugo år har överlevnaden för neuroblastomsjuka barn ökat från tio till drygt 60 procent – tack vare forskarnas genombrott.

Cancerfilm utan pekpinnar 15
”Dumma prickar” heter Yllka Sheqiris film om cancersjuka Matildas sista veckor i livet. Yllka vill att filmen ska hjälpa barn att prata om cancer och döden, utan vuxnas pekpinnar.

Farfar Styrbjörn och Holger 21
Att ha ett cancersjukt barnbarn är tufft. Styrbjörn Ström och leukemisjuke Holger, 2 år, har en speciell relation och farfar försöker vara en del av familjens vardag så ofta det bara går.

Friskare med vård i hemmet 26
Färre infektioner, gladare barn och snabbare tillfrisknande. Det är några av vinsterna med hemsjukvård efter transplantation. Men det är få barn som erbjuds möjligheten.

VI ÄR OCKSÅ GIVARE. **Ahlsell, Banco, Buyaid, Cederroth, Cybercom, Föreningsstödet, Handelsbanken Finans, Hedlundgruppen, NBC Universal, Skolidrottsförbundet, PostkodLotteriet, Sense, General Mills, Vileda/Wettex.**
Läs mer om företagen och hur ditt företag kan samarbeta med Barncancerfonden på **Barncancerfonden.se/Foretag**

Alla problem kan inte torkas bort **– men en trasa kan hjälpa till**

Torka av diskbänken och stötta Barncancerfonden. En ny Wettextrasa bidrar med femtio öre per såld förpackning till barncancerforskningen.

VÅRAS LANSERADE företaget Wettex en begränsad upplaga disktrasor i samarbete med Barncancerfonden. Trasorna säljs i en förpackning med fyra i varje, i färgerna blått och vitt, och med ett tryck av små barnhänder. Mönstret är lekfullt och trasorna är gjorda av hundra procent nedbrytbart material. För varje såld förpackning går femtio öre direkt till Barncancerfondens kassa – pengar som användas till forskning.

– För oss är det behjärtansvärt och viktigt att vara med och stötta det viktiga arbete som Barncancerfonden gör. Det är viktigt att cancersjuka barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. Vi har tidigare haft ett samarbete kring Rosa Bandet och jag vet att de fick in ganska mycket pengar tack vare vår kampanj, säger Petra Lamorell, marknadschef för Wettex i Norden.

I april var det säljstart och disktrasorna finns hos de flesta stora livsmedelskedjorna. Försäljningen pågår fram till sommaren eller till dess att de är slutsålda.

– Tanken med en begränsad upplaga är att den är just limiterad. När den är slut är den slut, säger Petra Lamorell.

På baksidan av förpackningen berättar Barncancerfonden om sitt arbete och att fler överlever tack vare forskning som finansieras med insamlade pengar.

MALIN BYSTRÖM

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

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: JENNIFER NEMIE

Tilde är en typsk treåring; hon vill allt tvärtemot. Trehjulingen byter hon snabbt mot sin rosa tvåhjuling. Men sina brorsor, Lukas och Dennis, vill hon gärna vara nära.

Omgivningen tror att allt är över och som vanligt. Men mitt i Tildes familj lever oron.

– Just när man står inför en återkontroll klarar man knappt att gå till jobbet. Man är jättenervös och går in i sig själv, säger Tildes mamma, Nina Jensen.

Tilde

är färdigbehandlad för sin cancer. Men än är det inte över.

TILDE KLAPPAR med dagissmutsig hand på golvet bredvid sig. Hon vill ha åskådare när hon lägger pussel. Någon av storebrödernas pussel, Lukas som är tio, eller Dennis. Han är sju. Motivet är en Action Man på bestyckad motorcykel. Det går fort för Tilde att lägga färdigt.

Hon kråmar sig, sjunger, kräver uppmärksamhet. En klassisk treåring på väg att bli fyra, med rosa Hello Kitty-tröja och matchande strumpbyxor, glitter och prinsessor på gympaskorna. Och ett stort, svart undantag i sin korta levnadshistoria.

Tilde drabbades av barncancersjukdomen neuroblastom, av fjärde och svåraste graden, när hon var ett och ett halvt år. Hon hade en tumör i binjuren och cancer i ryggmärgen och chansen till överlevnad beräknades till femtio procent. Sedan ett år är Tilde färdigbehandlad.

Om hon skulle få ett återfall är hoppet ute. Så var sjätte månad åker Tilde till sjukhuset för kontroller. För mamma Nina och pappa Daniel känns veckan innan, veckan på sjukhuset och veckan efteråt som att ryckas direkt tillbaka till början. Då när de stod inför ett års stenhård cancerbehandling.

Familjen har inte råd med det lugn och tillförsikt som omgivningen ofta känner.

Nina och Daniel Jensen är besvikna över mångas rädsla för att ta kontakt med familjen. Det känns som om de har gjort något fel.

Fem år efter avslutad behandling tar de bort port-a-cathen. Då anser de att den största risken för återfall är över.

– Inte nu i närtid i alla fall. Det tar fem år efter avslutad behandling innan de tar bort port-a-cathen. Då anser de att den största risken för återfall är över, säger Daniel.

FAMILJEN JENSEN FLYTTADE in i radhusvillan i Köping före jul, och några kartonger står ouppackade under trappan.

Tildes grovmotoriska utveckling är försenad. De vet inte om tandanlagen skadats av strålningen. Eventuella inlärningssvårigheter märks inte förrän i skolan. Och Tilde kommer aldrig att bli gravid.

Människor i deras närhet säger: vad skönt att allt är över. Men det är det inte, inte ännu. Eller så säger de inget alls. Daniel är besviken på sina jobbarkompisar, de som viker av och tar en annan väg när de ser honom.

– Tidigare kunde vi äta lunch och prata om allt mellan himmel och jord, och så händer det här och ingen vågar ta kontakt med en. Som om man gjort något fel, säger han.

TILDE FÖRMANAR MAMMA att ställa sina stövlar på skohyllan. Utanför dörren ligger en liten lekplats med lite ursprungsnatur bevarad, stenar med mossa, trädrötter. Tilde provcyklar trehjuling i fem sekunder, men byter snart till rosa tvåhjuling.

– Om man ger henne ett glas mjölk vill hon ha vatten. Om man ger henne

Det har gått ett drygt år sedan Tilde var som sjukast. Då, efter stamcellstransplantation och cytostatikabehandling, var hon trasig såväl invändigt som utvändigt. FOTO: PRIVAT

vatten vill hon ha mjölk, ler Lukas.

Han stryker henne över huvudet.

Han har sett henne som sjukast, under perioden för stamcellstransplantationen när hon bara sov och gnydde av smärta, trots högsta möjliga morfindos. Cytostatikan gör slemhinnorna sårige, från munnen och ända ner i tarmarna, hela vägen ut i ändtarmen.

– Hon var så trasig. Både invändigt och utvändigt. Huden var alldeles grå och dassig och rödflammig och flagade. Det var väldigt tydligt hur hon mådde, säger Daniel.

Pojkarna bodde hos farfar och hans fru. När de kom till sjukhuset för att hälsa på grät Tilde för att hon var så glad att se dem.

– Men det var svårt att ge pojkarna tid, för det var så mycket undersökningar. Och så är det så trångt i den lilla sjukhussalen. Men det var skönt att ha dem där, säger Nina.

Lukas och Dennis har aldrig gnällt en sekund över att de hela tiden kommit i andra hand.

VARDAGEN I DAG är viktigare än innan Tilde insjuknade. I dag betyder fredagsmyset mycket mer, familjen tillsammans i djupa soffan i vardagsrummet. Enkelt, en film eller ett tv-program på och tid tillsammans.

– Vi bodde ju praktiskt taget på sjukhuset under behandlingen, säger Nina.

– Från att vara en familj som lever i vardagen, barnen hade sina aktiviteter, spelade fotboll och gick på teater, och så helt plötsligt kom det här och vände upp och ner på allting. Vi var bara på sjukhus och Dennis och Lukas var hos farfar. Jobbet fick man släppa, säger Daniel.

– Jag hade dåligt samvete för killarna varje dag. Jag var där jag behövdes mest, men samtidigt har jag två barn till och de behöver också mig. De mår ju också dåligt för att hon är sjuk. Man känner sig så sliten, säger Nina.

SJUKHUSET BLIR VARDAG i sig, med tvätt och matlagning tillsammans med andra patientfamiljer. Beställa pizza tillsammans. Diagnosprat tillsammans.

Vardagsnjutning.

– När man kände att personalen hade koll på läget och undersökningarna hade gått bra, då kunde höjdpunkten på dagen vara att man gick ner till entréplanet och köpte godis och sedan gick tillbaka och myste på avdelningen, säger Daniel.

Världen utanför blev det främmande, sjukhuset det normala.

– Jag fick världens panik när jag skulle gå ut och gå i affärer och det var folk överallt. Jag tyckte att de stirrade på mig: ”Vad gör du här, du ska vara på sjukhuset för där ligger din dotter och är sjuk”. Man tror att alla stirrar och det kryper upp på en. Särskilt första tiden, säger Nina.

TILDES RUM ÄR ROSA. Hon visar sina saker: en kundvagn med små låtsasmatvaror, en liten fågel i en minibur. Mängder av leksaker.

– Det är svårt att neka henne något, man är så glad över att det över huvud taget är något hon vill ha. Det tar tid att få lite rutiner igen, säger Nina.

Tilde förstår inte hur sjuk hon varit. Nina och Daniel har tagit många bilder. De vill att Tilde ska få se, att det ska finnas svar på frågorna om ärren på magen där de tog ut tumören från binjuren, gropen efter matningsknappen, och ärren på hals och bröst efter injektions-

3 ... SAKER SOM VAR VIKTIGA UNDER BEHANDLINGEN

O **Nasse och Kanin**, gosedjursduo som följde med på alla undersökningar och satt i Tildes knä när sjuksystrarna kom för nära med sprutor och mediciner.

O **Teletubbies,** färgglad barnfilm i lagom tempo. Tilde kunde vakna mitt i natten när hon mådde som sämst och skrika efter tubbies. De lugnade henne.

O **Vagnen**, där Tilde satt hela tiden eftersom hon slutade gå när cytostatikabehandlingen inleddes. Sedan blev den en trygghet hon vägrade lämna, även hemma.

Tilde visar att Port-a-cathen fortfarande sitter kvar. Det får den göra tills den största risken för återfall är över. Längre ner på magen finns ett hål. Det var där matningsknappen satt.

FAKTA NEUROBLASTOM

Neuroblastom ger tumörer i nervvävnaderna och/eller i binjurarna. Det är en typisk småbarnssjukdom. Barn kan födas med neuroblastom och de flesta blir sjuka före två års ålder. Sjukdomen är ovanlig hos barn som är äldre än fyra år.

Sjukdomen är komplicerad eftersom den uppträder i olika stadier och sorter. Det gör också att prognos och behandling varierar, från en enkel operation där barnet blir friskt utan vidare behandling, till fall där huvudtumören spritt sig till andra organ och barnet inte går att rädda. Drygt 60 procent botas.

FAKTA
TILDE JENSEN
Ålder: 3 år.
Familj: Mamma Nina, 28, pappa Daniel, 29, bröderna Lukas, 10, och Dennis, 7. Katten Ior.
Bor: I Köping.
Gillar: Pippi och Lotta på Bråkmakargatan. Rosa. Spaghetti och pannkakor. Sjunga.

porten och den centrala venkatetern.

Tilde visar gropen där matningsknappen har suttit på den runda magen. I dag äter hon vanlig mat, spaghetti och pannkakor. Hon går på dagis. Hon älskar Pippi och Lotta på Bråkmakargatan och vet att hon hade en klump i magen. Tilde blir glad när hon ska till ”sovdoktorn” på sjukhuset och hon instruerar läkaren i var narkosmedlet ska sprutas in.

BRÖDERNA VAR DE SOM funderade på döden. Det var jobbigt att inte ha några bra svar.

Nina och Daniel berättade sanningen, att man inte kunde veta men att läkarna gjorde allt de kunde.

Ju mindre roll cancern spelar, desto större arbete pågår hos familjen Jensen med att återuppbygga ett vanligt liv.

– Nu när jag ska hitta tillbaka till mig själv får jag dåligt samvete för att jag gör saker för mig själv, fast jag vet att jag inte ska det. Jag är van vid att vara på sjukhuset med Tilde, för hon har varit vid min sida hela tiden. Det har bara varit mamma under sjukdomstiden. Så det tar sin tid att hitta tillbaka, säger Nina.

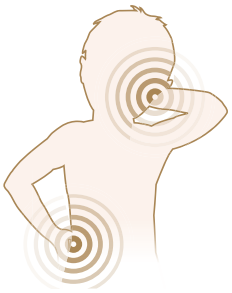
EN MORGON LEKER Tilde med Lukas medan mamma och pappa drar sig. Efteråt frågar Nina vad de lekte.

– Vi lekte att Nasse och Kanin skulle åka till Mallorca. Men Kanin fick cancer, så det gick inte, säger Tilde.

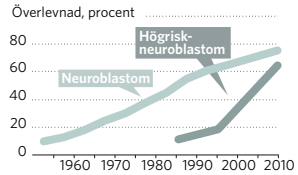
STÖD KAMPEN
Sms:a ordet forska till **72900** så skänker du 50 kronor till kampen mot barncancer – eller ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0, bankgiro 902-0900.

SYMPTOM

Symptomen på neuroblastom varierar stort. Den ”snälla” varianten ger ofta få symptom och tumören kan då upptäckas som en knöl i buken eller i samband med att barnet röntgas för någon annan sjukdom. Den aggressiva varianten ger diffusa symptom som ökar i takt med att tumören sprids; barnet får ont i kroppen, blodbrist, skelettsmärtor med mera. Utsöndrar tumören mycket stresshormon blir barnet oroligt, magert och får kanske även diarréperioder.



ALLT FLER BOTAS



För tjugo år sedan överlevde nästan inga barn som drabbades av neuroblastom. I dag överlever sex av tio. Men forskarna fortsätter jakten på svar för att öka överlevnaden ytterligare.

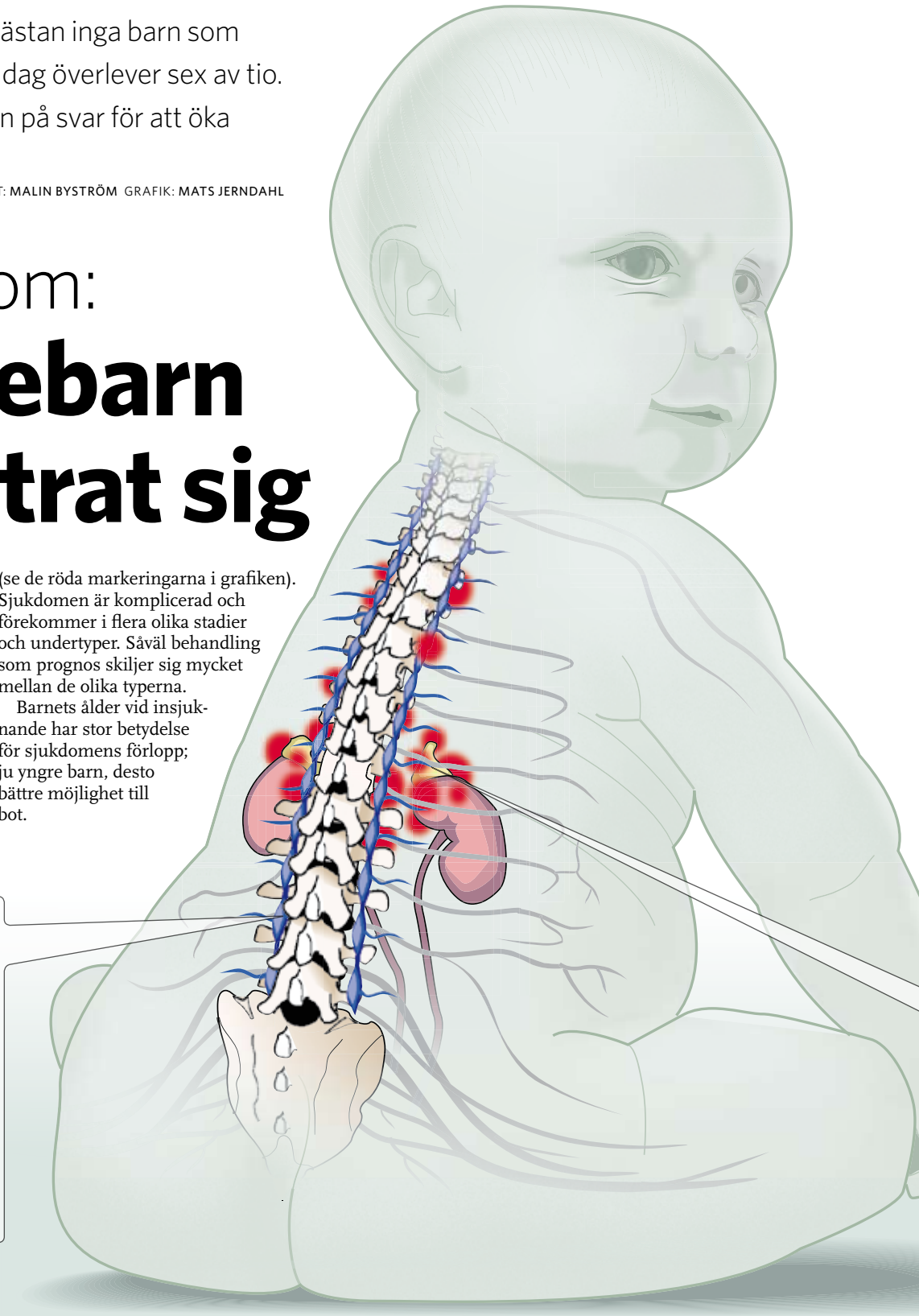
TEXT: MALIN BYSTRÖM GRAFIK: MATS JERNDAHL

Neuroblastom: Ett sorgebarn som bättrat sig

Den kallas ibland för sorgebarnet bland barncancersjukdomar. Neuroblastom är en småbarnssjukdom som knappt existerar hos vuxna. Varje år insjuknar cirka tjugo barn i Sverige, de flesta före två års ålder. Hos barn som är äldre än fyra år är sjukdomen ovanlig.

Neuroblastom uppstår från det sympatiska nervsystemet. Ofta uppträder sjukdomen även i binjurarnas inre del, liksom i nervvävnaden utefter ryggraden (se de röda markeringarna i grafiken). Sjukdomen är komplicerad och förekommer i flera olika stadier och undertyper. Såväl behandling som prognos skiljer sig mycket mellan de olika typerna.

Barnets ålder vid insjuknande har stor betydelse för sjukdomens förlopp; ju yngre barn, desto bättre möjlighet till bot.

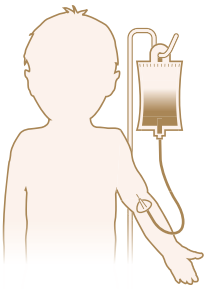


DET SYMPATISKA NERVSYSTEMET

Det sympatiska nervsystemet är nervtrådar som löper från halsen och ner till bäckenet på sidan av kotorna. På varje sida av kotorna går en lång sträng och utifrån denna sker förgreningar av nervtrådar ut till olika organ.

Det sympatiska nervsystemet är en del av det automatiska nervsystemet, som transporterar nervimpulser som vi inte har viljekontroll över, till exempel nervimpulser till tarmrörelser, urin- och avföringsreflexerna och andra funktioner i inre organ som sköter sig själva.

BEHANDLING
Behandlingen av neuroblastom skiljer sig lika mycket som symptomen. Enklare fall, med en enstaka tumör, kan opereras. Ett mer komplicerat fall av högriskneuroblastom där tumören har spridit sig ut i kroppen från en liten primärtumör i en binjure kräver såväl cytostatikabehandling som operation, högdosbehandling med cytostatika och stamcellstransplantation. Därefter följer strålbehandling, i bland med målstyrd strålning, och slutligen ett halvårs behandling med höga doser A-vitamin, som gör att de sista kvarvarande cellerna mognar eller dör ut.



SENEFFEKTER
Den tuffa behandling som neuroblastom kräver kan leda till komplikationer senare i livet, så kallade seneffekter. Hit hör hörselnedsättning, njurskador, hormonrubbningar, infertilitet, neurologiska och psykologiska förändringar samt risk för sekundär cancer.

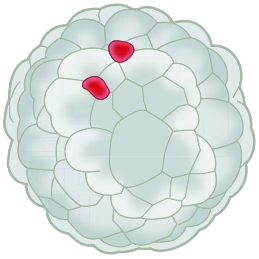
FLER POJKAR DRABBAS

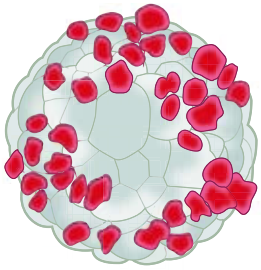
Forskning tyder på att fler pojkar än flickor drabbas av neuroblastom. Orsaken är ännu inte känd, men man tror att det har med hormoner att göra. Totalt har 205 pojkar i Sverige drabbats av neuroblastom sedan 1982, motsvarande siffra för flickor är 178. Femårsöverlevnaden är 61 procent för pojkar och 70 procent för flickor. För högriskneuroblastom är femårsöverlevnaden för pojkar knappt 28 procent, jämfört med drygt 45 procent för flickor. Siffrorna ser bättre ut för de barn som insjuknar i dag, till följd av den intensivare och förbättrade behandlingen.

CELLERNA AVSLÖJAR

I dag är det relativt enkelt att se vilken typ av neuroblastom ett barn har drabbats av och i vilket stadie sjukdomen befinner sig i. Orsaken är bättre metoder och upptäckten forskarna gjorde i mitten av 90-talet, när de lyckades se hur en neuroblastomsjuk cell skiljer sig från en frisk cell.

Den friska cellen har två ”gaspedal-gener” (MYCN) i rött. Den neuroblastomsjuka cellen (nedan) har massor av extra gaspedaler. Se även notis på sidan 13.





BINJURARNA

Binjurarna är ett organ som frisätter hormoner, framför allt så kallade stresshormoner som adrenalin. De inre delarna av binjurarna utvecklas från det sympatiska nervsystemet. Eftersom det sympatiska nervsystemet och binjurarna hänger ihop utvecklingsmässigt kan tumörer finnas i såväl nervvävnaden utefter ryggraden som i binjurarnas inre delar.

PER KOGNER, PROFESSOR I BARNONKOLOGI VID KAROLINSKA INSTITUTET.

”Jag ger aldrig upp hoppet om att kunna bota fler”

Överlevnaden för högriskneuroblastom har gått från noll till drygt 60 procent på tjugo år. Per Kogner har drivit på utvecklingen.

– Jag hoppas att utvecklingen fortsätter och att vi kan hitta behandling som är anpassad efter patienten och tumörens genetiska profil, säger han.

PER KOGNER BRINNER för sina neuroblastomdrabbade barn. Under de mer än 20 år som han har jobbat som barnläkare och forskat kring sjukdomen har an varit med om många stora framteg. Under hans första år som barnläare dog de flesta av hans patienter med ögriskneuroblastom.

– I dag överlever över 60 procent, äger Per Kogner.

Det största trendbrottet kom 1996. då infördes en intensivare behandling ör barn med högriskneuroblastom.

– Först flera år senare förstod vi att genombrottet hade skett, att fler överlevde tack vare en kombinerad och intensiv behandling med cytostatika, högdosbehandling med stamcellstransplantation, strålning och A-vitamin.

Ett annat viktigt framsteg var att man via prov på tumören kunde se vilket stadium och vilken typ av neuroblastom barnet hade drabbats av. Därmed kunde man också skilja den aggressiva formen från den lite ”snällare”. Upptäckten ledde till att läkarna kunde sätta in nya, effektivare behandlingsmetoder och fler överlevde.

– Jag har varit med om en enormt snabb utveckling, men jag vill gärna få uppleva att ännu fler överlever, säger Per Kogner.

Vad forskar du på nu?

– Vi försöker hitta ny och bättre behandling anpassad till cancerbiologin i neuroblastomcellerna. Forskningen sker i olika tumörmodeller och i kliniska studier. Genom att kombinera svenska barncancerregistret med en kartläggning av kromosomskadorna i tumörerna ser vi vilka barn som kan behöva en ändrad behandling. Skräddarsydd behandling kan också leda till lindrigare biverkningar för barnen. Dessutom försöker vi se om det finns skillnader i världen och om det finns faktorer som påverkar risken för att drabbas av neuroblastom.

Hur ser du på framtidens forskning?

– Jag ger aldrig upp hoppet om att få fram metoder som botar fler, kanske utan onödiga komplikationer. Och jag tror absolut att vi kan hitta mediciner anpassade efter patientens, eller tumörens, genetiska profil. Det finns tillfälle att utbyta nya erfarenheter forskare emellan på årets ANR-möte i Stockholm, där neuroblastomforskare från hela världen deltar. Jag vill gärna se fler lyft som det vi såg 1996. Det vore häftigt.

MALIN BYSTRÖM

NYTT DIAGNOSBREV OM NEUROBLASTOM
Ågrenska har tagit fram ett nytt diagnosbrev om neuroblastom. Brevet är ett sammandrag av de föreläsningar som hölls under familjeveckan på temat neuroblastom i höstas. Barncancerfonden genomför vistelser i samarbete med Ågrenska, där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i liknande situation, samt experter på sjukdomen. Du hittar diagnosbrevet på **barncancerfonden.se/Agrenska**

Mot alla odds övervann Andreas Norberg den neuroblastom han drabbades av som sexåring. I dag, 19 år gammal, väntar student, sommarjobb och högskolestudier.

– Det är svårt att fatta hur nära döden jag har varit, säger han.

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: KALLE ASSBRING

Andreas var sex år när han behandlades för sin neuroblastom.

Nu väntar livet på Andreas

ANDREAS NORBERG BOR i Julita, några mil från Katrineholm, där han går sista året på fordonsteknisk utbildning. Fritiden ägnar han åt att meka med sin bil, umgås med vänner och flickvän. I juni väntar studenten och ett sommarjobb på bilverkstaden där han har praktiserat under våren.

– Livet är bra, säger han och ler med både mun och ögon. Jag är tacksam över att jag är frisk.

Vi har åkt till ett fik i centrala Katrineholm. Andreas beställer bakad potatis och en apelsinläsk. Det är svårt att föreställa sig att han för 13 år sedan var dödssjuk.

– Visst är det så. En kille som låg inlagd samtidigt som mig, med samma diagnos, dog. Det är olustigt att tänka på.

När Andreas var sex år var han som vilken unge som helst. Han gillade att vara ute, springa, spela fotboll och leka i största allmänhet. Han var nästan aldrig sjuk och dagarna innan han fick sin cancerdiagnos var han inte heller speciellt dålig.

– Jag hade ont i magen och feber. Det var allt.

MEN ANDREAS BLEV sämre under natten och familjen åkte till sjukhuset. Där gjorde man en del undersökningar men kunde inte hitta felet. Läkarna såg dock att det var något skumt i Andreas mage och skickade honom till Sankt Görans sjukhus i Stockholm. Där ställde man diagnosen högriskneuroblastom. Andreas hade en stor tumör som satt intill den vänstra njuren. Den var svår att komma åt utan att skada andra viktiga organ.

Det stora ärret på magen påminner om tumören som invaderade Andreas kropp.

– Jag hade en av de värsta sorterna, stadium tre, och opererades två gånger med tre veckors mellanrum. Men det gick inte att få bort hela tumören, jag fick strålbehandling och högdoscytostatika, liksom en stamcellstransplantation. Den sista operationen gjorde jag två år efter diagnosen. Det var en jobbig tid. Jag var less på att vara på sjukhuset och mådde väldigt dåligt i perioder.

Under ett par år av Andreas barndom var det barnonkologen som gällde. Då var det få barn som överlevde neuroblastom, men Andreas gjorde det.

Han fick skolundervisning på sjukhuset men längtade ofta till sin vanliga skola.

FAKTA
ANDREAS NORBERG
Ålder: 19 år. **Bor:** I Julita. **Familj:** Mamma Caroline, pappa Peter, lillebror Anton, 14 år, storebror Anders, 21 år, flickvännen Andrea och flera katter. **Intressen:** Meka med bilar, vara med kompisar och flickvän.

– Jag ville tillbaka till kompisarna. Men jag var inte ledsen eller rädd. Jag fattade inte riktigt vad som hände.

Andreas minns att hans föräldrar slet ont och var ledsna när han var som sjukast. Och han minns att klassen gjorde en annorlunda skolresa.

– De åkte till Eskilstuna sjukhus för att se hur det var att ligga på sjukhus. Fast jag var på Astrid Lindgrens sjukhus. Det var lite knäppt, men roligt.

ANDREAS HAR BLIVIT friskförklarad och de regelbundna kontrollerna har upphört.

– Alla värden är bra. Jag tror inte att cancern kommer tillbaka.

Men Andreas har men efter sjukdomen. Ett stort ärr på magen och komplikationer efter strålning och cytostatika.

– Jag har högt blodtyck och mina njurar fungerar dåligt. Den ena har jag 90 procents funktion på och den andra bara tio. Personalen på Apoteket tittar lite konstigt när jag som är ung kommer in och vill ha blodtrycksmedicin. Men vad är de här grejorna egentligen, i jämförelse med cancer eller med att jag hade kunnat vara död.

Den variant av neuroblastom som Andreas drabbades av är svår att bota och prognosen var ännu sämre för 13 år sedan.

– Jag vet att jag var väldigt nära att dö. Men jag har hela tiden haft en stark vilja. Läkarna sa det ofta, ”Andreas, det syns i dina ögon att du har en stark vilja”. Jag är glad att jag är frisk och gnäller nästan aldrig över småsaker. Jag ser i stället fram emot allt spännande som väntar.

Andreas går sina sista veckor på fordonsteknisk utbildning i Katrineholm. Sedan väntar sommarlov och jobb på bilverkstaden där han har praktiserat.

I dag vet forskarna att neuroblastom orsakas av fel i gener och genmekanismer. De vet också att det finns minst tre genetiska typer av neuroblastom. Nu satsar forskarna på att ta reda på vilka gener och genmekanismer som orsakar neuroblastom. Allt för att öka överlevnaden ytterligare.

Frida Abel och Tommy Martinsson är två av de forskare som hoppas bidra till nya genombrott.

TEXT: MALIN BYSTRÖM

Genforskning ger nytt hopp

FRIDA ABEL, FORSKARE VID SAHLGRENSKA SJUKHUSET I GÖTEBORG

”Hittar vi generna bakom den nya neuroblastomtypen kan vi få fler barn att överleva”

FRIDA ABEL HAR hittat en fjärde typ av neuroblastom. I den har man sett att vissa gener är kopierade till onormala nivåer och orsakar en elakartad form av tumör. Frida fortsätter nu studera vilka genmekanismer det är som styr utvecklingen av den här neuroblastomtypen.

Vad går din forskning ut på?

– Jag vill identifiera de gener som gör att sjukdomen uppkommer. Vi vet att den här typen styrs av andra gener och signalvägar än vad som tidigare varit känt. Hittar vi generna kan vi slå ut dem och hitta en effektivare behandling.

Hur gör ni?

– Jag analyserar tumörmaterial från Irland, Belgien, USA och Sverige och ser samma sak i alla tumörer – det uppstår en obalans i cellens signalvägar. Vi använder en särskild matematisk analys och en metod som kallas Principal Components Analysis (PCA) för att kunna se hur alla geners kopior ser ut i flera dimensioner. Tidigare har vi sett tre grupper av tumörer när vi studerat DNA:t, men när jag började titta närmare på kopian av DNA:t kunde jag se den här fjärde gruppen. De gener som är förhöjda i den fjärde gruppen är tidigare okända i neuroblastomsammanhang och när de muteras eller förhöjs ökar celldelningen och tumören blir mer aggressiv.

Vad innebär din upptäckt?

– Barn med den här typen av neuroblastom behöver troligen en annan behandling. Kanske kan vi hitta en bra behandling som riktar sig direkt mot de upptäckta generna. Jag kommer att fortsätta mitt arbete med att analysera genernas kopior på proteinnivå för att se om våra tidigare resultat stämmer.

Frida Abel har beviljats en fyraårig forskarassistenttjänst av Barncancerfonden.

TOMMY MARTINSSON, GENETIKPROFESSOR VID SAHLGRENSKA AKADEMIN I GÖTEBORG.

”Om vi lyckas kan vi få fram en individanpassad behandling”

TOMMY MARTINSSON har forskat kring neuroblastom i 25 år.

Vad forskar du kring nu?

– Vi försöker hitta och karaktärisera vilka gener och mekanismer som har en central betydelse för att neuroblastomtumörerna ska uppstå. Vi har ett komplett DNA-material från olika tumörer som vi undersöker, vi studerar samtliga gener, arvsanlag och de skador som generna har i tumörerna. Vi har tidigare sett att vissa tumörer med en skada på kromosom elva är mycket aggressiva och svåra att bota. Vi tror att det är en skadad gen på denna kromosom som orsakar denna aggressiva variant. Jag tror att genen fungerar som en polis eller väktare, den ska vakta så att generna håller sig intakta. Men något går snett, det blir ett brott på kromosomen och tumören växer.

Vad innebär det om ni hittar genen?

– Att man kan ge en tuffare behandling, som är effektivare, till de patienter som har en viss avvikelse i sina gener och kromosomer. Och en annan behandling till patienter där man ser andra avvikelser. Målet är att ta livet av cancercellerna utifrån deras defekt. Vi vill basera behandlingen på patientens, eller rättare sagt tumörens, genetiska profil.

Men om detta går ner på gen- och kromosomnivå, kan man ärva anlag för den här typen av cancer?

– Nej, neuroblastom är i allmänhet inte ärftligt eftersom det handlar om förvärvade mutationer i det primitiva nervsystemet. Det är mycket ovanligt med flera fall i en och samma familj. De sällsynta ärftliga neuroblastom som ändå förekommer beror oftast på nedärvning av mutationer i oncogenen ALK.

När kan tekniken användas kliniskt?

– Om våra kloka tankar stämmer kan det vara aktuellt om kanske fem år.

Tommy Martinsson har en pågående treårig forskartjänst finansierad av Barncancerfonden.

AV BARNCANCERFONDEN BEVILJADE FORSKARTJÄNSTER

Treårig forskartjänst: **Erik Forestier**, Umeå. Fyraårig forskarassistenttjänst: **Frida Abel**, Göteborg. **Fredrik Swartling**, San Francisco, USA. Tvåårig postdoktortjänst/stipendium: **Nimesh Bhaskaran**, Stockholm. **Helena Carén**, Göteborg. **Alina Castell**, Auckland, Nya Zeeland. **Miriam Entesarian**, Stockholm. **Elisabeth Hedström**, Stockholm. **Linda Holmfeldt**, Memphis, USA. **Jenny Karlsson**, Lund. **Mattias Magnusson**, Los Angeles, USA. Kliniska forskarmånader: **Gustaf Ljungman**, Uppsala. Anslagstiden löper från 1 januari 2011.

AV BARNCANCERFONDEN BEVILJADE ANSLAG INOM NBCNS

Treårigt samverkansanslag: **Beatrice Melin**, Umeå. Tvåårig postdoktortjänst: **Karin Gertow**, Melbourne, Australien. **Sattu Kamaraj**, Umeå. **Johanna Sandgren**, Uppsala. **Susanna Tronnersjö**, Stockholm. Treårigt doktorandbidrag: **Keiko Funa**, Göteborg. **H. Georg Huhn**, Göteborg. **Johan Lundgren**, Lund. Kliniska forskarmånader: **Catarina Träger**, Uppsala. Anslagstiden löper från 1 juli 2010.

KORT OM FORSKNING

12 forskare har beviljats tjänster av Barncancerfonden för år 2011 och framåt.

500 tusen kronor per år i tre år har Anders Castor, forskare vid Lunds Universitet, beviljats av Barncancerfonden för uppbyggnaden av en arbetsgrupp i etik.

9 forskare har beviljats anslag inom NBCNS från 1 juli 2010 och framåt.

Mindre biverkningar av cytostatika

Cytostatikabehandling är vanligt vid cancersjukdom. Ett problem med metoden är att den ofta även skadar kroppens friska celler. Nu hoppas forskare vid Uppsala universitet ha hittat en lösning på problemet. Med hjälp av en biokemisk metod har forskarna lyckats förbättra ett av kroppens enzymer så att det klarar av att bryta ner cytostatika. Förhoppningsvis ska det nya enzymet kunna förbättra cancerbehandlingarna och bidra till mindre biverkningar. Men än återstår forskningsarbete innan det nya enzymet är redo att användas kliniskt.

Källa: Uppsala universitet

Strålning ökar risken för hjärt-kärlsjukdom

Strålbehandling mot cancer kan öka risken för hjärt-kärlsjukdom senare i livet. Det visar ny forskning från Karolinska Institutet. Forskarna tror att orsaken kan vara att strålningen förändrar genuttrycket i blodkärlen och ger en bestående inflammation. Förhoppningen är att den nya kunskapen ska minska de negativa sidoeffekterna i framtiden, till exempel genom att en korrekt antiinflammatorisk behandling ges i samband med strålbehandlingen.

Källa: Karolinska Institutet

Effektivare behandling efter närstudie av läkemedel

Med modern simuleringsteknik är det möjligt att detaljstudera hur läkemedel fungerar på molekylnivå, något som kan bidra till att utveckla effektivare mediciner med färre biverkningar. Det är forskaren Edvin Erdtman, vid Örebro universitet, som har undersökt hur ett visst cancerläkemedel samarbetar med kroppens egna mekanismer. Forskningen visar att det går att förändra molekylen så att den lättare tar sig in i cancercellerna och tar död på dem, utan att skada frisk vävnad.

Tomatgen bot mot hjärntumör

I framtiden kanske tomatgener kan användas i cancerbehandling. Forskaren Jure Piskur, vid Lunds universitet, har tillsammans med kollegor i Stockholm, Köpenhamn och Lund, kommit fram till att en tomatgen, i kombination med viss medicin, kan få cancerceller att dö. Forskarna tror att tomatgenen kan vara värdefull vid framtida genbehandling mot hjärntumör. Tanken med genterapi är att införa en främmande gen i patientens cancerceller. Det leder inte till att tumören försvinner, men sjukdomen kan motas undan ett antal år.

Källa: Lunds universitet

Massage tröst efter dödsfall

Hand- eller fotmassage kan vara ett stöd under den första sorgeperioden när man förlorat en närstående. Det visar forskning från Karolinska Institutet. En mjuk men bestämd massage aktiverar känselreceptorer som i sin tur frigör oxytocin, ett hormon som bidrar till avslappning och en känsla av välbefinnande. Resultatet bygger på en studie av 18 personer som nyligen förlorat en nära anhörig i cancer. Samtliga erbjöds massage en gång i veckan under åtta veckor. Samtliga deltagare beskrev behandlingen som en tröst och 17 av dem hade klarat av att gå vidare med sina liv.

Källa: Karolinska Institutet

Cancertumörer som bekämpar sig själva

Forskare vid Lunds universitet har upptäckt cancerceller som själva producerar cellgift mot tumörer. De har testat sin upptäckt i såväl cell- som djurförsök och resultatet har varit bra. Hela 97 procent av tumörmängden har reducerats vid djurförsök. Än återstår många års arbete för att utveckla en fungerande behandlingsmetod, men det är ett viktigt steg på vägen.

Källa: Lunds universitet

Barncancerbehandlade får testosteronbrist

Var fjärde man som behandlats för barncancer får brist på det manliga könshormonet testosteron. Bristen går att åtgärda med hormontillskott. Problemet är bara att det är få som vet om det. Det visar läkaren Patrik Romerius i en avhandling.

– Om en ung man kommer till vårdcentralen och klagar över dålig sexlust och nedstämdhet, så förklarar man det kanske med de psykiska sviterna av den cancer han haft som yngre. I själva verket kan det alltså handla om en hormonminskning som är möjlig att åtgärda, säger Patrik Romerius.

Testosteronbrist kan på längre sikt leda till depression, benskörhet, typ 2-diabetes, högt blodtryck och hjärt-kärlsjukdomar.

Stora Barnmedicinpriset till neuroblastomforskare

Catarina Träger, forskare vid barncancerenheten på Karolinska Institutet och Akademiska sjukhuset, är en av årets två mottagare av Stora Barnmedicinpriset. Catarina Träger har utvecklat en ny metod för att påvisa neuroblastomceller i blod och benmärg, som skapar bättre möjligheter att utforma och utvärdera en optimal behandling. Enligt Catarina Träger ger det barnet större chans till överlevnad, samtidigt som skadorna av behandlingen minimeras. Priset delas med Andreas Mårtensson vid Karolinska Institutet, som har utvärderat effektiviteten av malarialäkemedel vilket kan bidra till att rädda fler barns liv. Den totala prissumman är 100 000 kronor och bakom priset står Ronald McDonald Barnfond. Catarina Trägers forskning finansieras av Barncancerfonden.

Källa: Ronald McDonald Barnfond

Ny upptäckt förbättrar neuroblastombehandling

Med en ny teknik har forskare vid Sahlgrenska akademin och Karolinska Institutet avslöjat olika mönster hos barncancersjukdomen neuroblastom. Resultatet bygger på en studie av 165 barn med neuroblastom som forskarna har följt under 20 år. Forskarna har funnit att de barn som hade en skada på kromosom elva var dubbelt så gamla när de insjuknade, jämfört med barn med andra typer av neuroblastom och att de dessutom hade ett långsamt sjukdomsförlopp med en mycket svårbotad tumör. Genom identifieringen av undergrupper av de mest aggressiva neuroblastomen blir det framöver möjligt att anpassa behandlingen efter tumörens genetiska profil. Nästa steg i forskningen handlar om att identifiera tumörens svagheter på genetiskt väg. Men redan i dag används analysmetoden för barn med neuroblastom i hela landet, vilket ger en mer korrekt diagnos.

Källa: Göteborgs universitet

KORT OM...

MATREPORTAGE TILL FÖRMÅN FÖR BARN
Kocken Fredric Andersson har kommit på ett nytt sätt att bidra till välgörenhet. I stället för att låta tidningar få låna kök och matsal gratis när det ska göra matreportage, vill han ta betalt och skänka pengarna till Barncancerfonden och Rädda barnen. Avgiften ska vara symbolisk, cirka 500 kronor, och enligt Fredric Andersson ställer sig många i och utanför branschen positiva till idén.

HALLÅ DÄR...
... **Rickard Sjöberg**, programledare för PostkodMiljonären och ambassadör för PostkodLotteriet.

”Tillsammans bidrar vi till att lotteriet och bidragen växer”

Hur ser du på PostkodLotteriets samarbete med Barncancerfonden?
– Barncancerfonden var en av de tre första förmånstagarna och för mig var det helt rätt att de skulle vara med. Sedan många år har jag ett privat engagemang i Astrid Lindgrens barnsjukhus. Genom det har jag träffat många sjuka barn, bland annat cancersjuka, och satt mig in i sjukhusets arbete. Barncancerfondens arbete är viktigt och de är beroende av bidrag för att kunna ta steg framåt på forskningsområdet.

Vad betyder Barncancerfonden för dig?
– Jag är lycklig att de finns! Jag har inte drabbats av barncancer personligen, tack och lov, men innerst inne finns en skräck.

Du har jobbat som programledare för PostkodMiljonären i många år. Vad får dig att fortsätta?
– Visst är det en i-landsfrågesport vi leker i tv, men i slutändan är det faktiskt något som räddar liv. Jag har en guldsits. Hur många är det som får jobba med något som de tycker är roligt och samtidigt vara med och bidra till något viktigt. Jag känner att jag jobbar för en god sak och det är lätt att brinna för våra organisationer.

Bidrar du till välgörande ändamål privat?
– Jag är så klart en stolt medlem av PostkodLotteriet. Sedan brukar min fru och jag ge ett bidrag när det händer katastrofer i världen.

Hur länge kan intresset för PostkodLotteriet och PostkodMiljonären hålla i sig?
– Hittills har såväl förmånstagarna som lottköparna blivit fler för varje år som gått. Jag tror att det är alla organisationer tillsammans som bidrar till att lotteriet växer. Alla organisationer har ju sin grupp människor som brinner för just deras sak. Jag tror inte att någon i Sverige kan gå igenom sitt liv utan att vid något tillfälle komma i kontakt med någon av våra organisationer.

EGEN WEBB FÖR SJUKA BARN
Akademiska barnsjukhuset i Uppsala har fått en ny interaktiv webbportal för barn och ungdomar. Syftet med barnwebben är att avdramatisera sjukhusbesöket, göra det roligare och framför allt berätta vad som händer vid olika provtagningar, röntgen och operation.
På webben finns ett antal figurer i glada färger, bland annat en apa, en rymdraket och en helikopter. Samma figurer finns med i den nya skyltningen till barnsjukhusets entré och på vårdavdelningarna, som lanserades samtidigt som webbportalen.
Du hittar webbportalen på **akademiskabarnsjukhuset.se/Att-vara-hos-oss/**

HILDING VILDING NYTT SÄLLSKAP VID OPERATION
Hilding Vilding är världsmästare på att prutta. Sedan i april är han också sällskap åt barn som ska opereras på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Förhoppningen är att den nya sagofiguren ska skänka glädje och kunskap till patienterna, bland annat med en barnbok samt en målar- och pysselbok. Böckerna och Hilding Vilding finns även på narkoswebben.se.

INVIGNING AV BARNHOSPIS I SEPTEMBER
I början av september invigs Sveriges första barnhospis. Till att börja med får verksamheten bedrivas i provisoriska, men anpassade, lokaler på Ersta diakoni i Stockholm. Ombyggnaden är i full gång och sju rum och en lägenhet ska stå klara i slutet av juni. Sista veckan i augusti kan de första patienterna tas emot.
– Intresset för barnhospiset är stort, det är många som vill jobba där, säger Mats Reimbertsson, Stockholms läns landsting.

Kortköp ger pengar till barncancerforskning

IT-konsultbolaget Cybercom inför som första företag i Sverige ett nytt företagskort, där en liten del av varje köp går till Barncancerfonden.
– Det görs inköp för miljardbelopp med företagskort i Sverige varje år och vi hoppas så klart att fler företag ska upptäcka den här möjligheten, säger Olle Björk, generalsekreterare på Barncancerfonden.
Kort av liknande slag har funnits förut, men bara för privatpersoner med banken som avsändare. Nu öppnar sig en helt ny möjlighet för företag att stötta ideellt arbete, utan besvärliga skatteffekter. De som handlar med Cybercoms kort skänker 0,4 procent av köpesumman till Barncancerfonden.
– Vi blir alla vinnare. Bland våra anställda är många föräldrar som med kortet visar att de bryr sig om en allvarlig sjukdom som kan drabba barn. Barncancerfonden får pengar till viktig forskning. Och vi har fått ett förmånligt avtal med Eurocard, som står bakom korten, säger Patrik Boman, vd Cybercom.

Stöd forskningen – köp en ny film

DVD-releasen av familjefilmen ”Nanny McPhee och den magiska skrällen” kan ge över 100 000 kronor till barncancerforskning. NBC Universal i Sverige har inlett ett samarbete med Barncancerfonden.

– Det har funnits ett starkt engagemang hos våra medarbetare för att stötta just Barncancerfonden, säger Marianne Kjelsson på NBC. När vi träffade Barncancerfonden och fick höra mer om deras arbete och allt bra de gjort så kändes det ännu mer angeläget.
Till att börja med omfattar samarbetet releasen av den senaste Nanny McPhee-filmen. En del av intäkterna från försäljningen går oavkortat till Barncancerfonden och NBC tror att bidraget från den första dagens försäljning kan landa på cirka 100 000 kronor. På Internationella Barncancerdagen nästa år planerar NBC en större kampanj för ett antal utvalda filmer.
– Vi vill visa att vi har en god tanke med vår försäljning, att vi inte enbart kränger filmer, säger Marianne Kjelsson.

BRIS FÖR VUXNA

Barnperspektivet.se är Bris nya webbplats för vuxna som bryr sig och vill vara ett stöd för barn, men som ibland känner sig otillräckliga eller osäkra. Här finns tips kring samtal med barn och ungdomar, hur du kan hjälpa ett barn som far illa och teman som tonår, familj, skola, alkohol och droger, och mycket mer.

ALL BARN- OCH UNGDOMSSJUKVÅRD PÅ ETT STÄLLE

I slutet av mars invigdes det nya barn- och ungdomssjukhuset i Linköping. Ett ”sjukhus” i sjukhuset som samlar i princip all specialistvård för barn och ungdomar, bland annat onkologi, diabetesvård och barnkirurgi. Lekterapi, skolverksamhet, kuratorstöd och dietister finns också inom det nya sjukhuset, liksom en barnsmärtenhet.

Vendela Schöldström spelar cancersjuka Matilda Färemo i filmen ”Dumma prickar”. Filmen är gjord av regissören Yllka Sheqiri, som vill att den ska hjälpa barn att prata om cancer och döden.

Film ska hjälpa barn att prata om döden

En film om cancer och döden, utan vuxnas pekpinnar. Det är precis vad regissören Yllka Sheqiris film ”Dumma prickar” är.

Yllka Sheqiri.

Yllka Sheqiri är student vid filmlinjen på Skurups Folkhögskola och har gjort filmen ”Dumma prickar”.

Filmen handlar om barncancer och döden och innehåller animationer och verkliga scener som bygger på Matilda Färemos sista veckor i livet. Matilda dog för tre år sedan i sviterna efter två hjärntumörer.

– Min tanke är att filmen kan hjälpa barn att prata om cancer och döden utan vuxnas pekpinnar, säger Yllka Sheqiri.

Tittarna får följa skådespelare som gestaltar Matildas föräldrar och Matilda när de pratar om döden tillsammans med henne. Man får också höra hennes ord och tankar kring att hon ska dö.

Thomas Nilsson, ordförande i Barncancerföreningen Södra, såg filmen med sina döttrar varav den ena har överlevt sin cancer:

– Filmen är stark, välgjord och bra till rätt målgrupp. Vi grät, säger han.

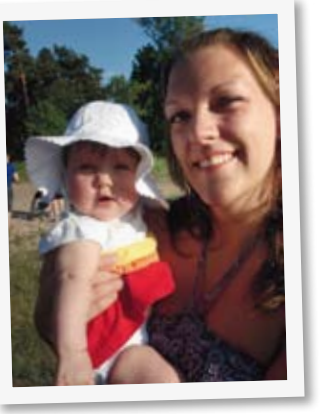
Filmen, som är gjord med bidrag från Barncancerföreningen Södra, kan beställas via föreningen eller **dummaprickar@gmail.com**.

Alla intäkter från försäljningen går till Barncancerfonden, i Matilda Färemos namn.

MALIN BYSTRÖM

Se ett klipp på: **http://flimmr.passagen.se/movie/dummaprickar1.action.**

BLOGGEN



Emma Persson är 22 år, bor i Motala, pluggar till sjuksköterska och drömmer om att få jobba på ambulansen. I höstas praktiserade hon på Barnavdelning onkologi, neurokirurgi och diabetes på Universitetssjukhuset i Linköping i två perioder. Det var en tuff upplevelse som hon i dag är glad och tacksam över. Här kan du läsa utdrag från Emmas blogg från tiden på barnonkologen.

NY PRAKTIK 29 september 2009

Dag ett och två avklarade. Det gick lättare än jag trodde, men det är tufft. Barnen får kämpa något enormt och man ser hur det tär på föräldrarna. Jag känner mig maktlös. Det finns barn som börjar hyperventilera och skriker rakt ut så fort man kommer in i rummet. De förknippar oss sjukhusklädda med smärta och obehagliga behandlingar. Hur sjutton ska man komma nära dessa barn och skapa förtroende?

BACK IN BUSINESS 2 december 2009

Tillbaka efter praktikuppehåll. Det kändes bra. Träffade nya barn och gamla bekantingar. Många var pigga och mådde rätt bra. De åkte runt på sina droppställningar i korridorerna. De är för söta! Jag föreslog en av tjejerna att hon skulle slå fartrekord på droppställning, då skrattade hon bara. Sedan kom sjukhusclownerna. Man hör långt i förväg att något är på gång. Jag tycker det är minst lika roligt som barnen och föräldrarna. Men jag har faktiskt jobbat lite också. Gjort i ordning läkemedel, tagit prover, startat cytostatika och grejat.

BERG- OCH DALBANA 10 december 2009

I går hade Barncancerföreningen ordnat julfest för barnen. Det bjöds på fika och godis, och barnen fick träffa sina idoler i Linköpings hockey- och fotbollsklubb. Att få se barnen lysa upp och le med hela ansiktet – sådana stunder gör det värt allt. Ni kanske tycker att jag låter töntig, men vi följer barnen när de får diagnosen, under sjukdomsförloppet, vi leker med dem, vi tröstar familjerna, gläds med dem, gråter med dem... Barn är alltid barn. Mysiga och spontana. Det gör att man kommer nära. Jag antar att det är anledningen till att gårdagen kändes så tung. Ett av våra barn finns inte längre. Det känns så meningslöst, så orättvist!

JAG HAR VUNNIT 20 december 2009

Nu är min praktik slut. Skönt, och ändå inte. De här sju veckorna har varit en otrolig resa. När jag kom hit första gången och såg alla små barn utan hår med sina droppställningar kändes allt som ett känslomässigt kaos. Jag funderade på om jag skulle byta avdelning. Men det gjorde jag inte. Jag stannade kvar och det är jag glad för.

Jag har övervunnit många rädslor och fått en ny syn på livet. Jag har vunnit en livserfarenhet som många aldrig kommer i närheten av. Våra barn på avdelningen är oerhört tappra. De är alla små hjältar som varje dag tvingas vara modiga. Modigare än någon ska behöva vara. Det här blogginlägget är mitt avslut. Resan kommer alltid att finnas i mitt minne. Jag känner mig hedrad som har fått träffa och följa dessa barn.

Vill du få kontakt med Emma är hennes mejladress **emma_stingan@hotmail.com**

FLER BLOGGAR. Gå in på **barncancerfonden.se/Motesplats/Bloggar**

TEXTER: KARIN ARNELL
OCH SUSANNA LIDSTRÖM
FOTO: KALLE ASSBRING

16-ÅRIGE ALFRED SKA KLARA OMFATTANDE LÄKARUNDERSÖKNINGAR OCH FYRA DAGAR OCH TRE NÄTTER PÅ ANNAN ORT UTAN SINA FÖRÄLDRAR

”Han är fortfarande ett barn”

Alfred Varghans har fyllt 16 år. Därmed ska han klara efterkontrollerna efter sin cancersjukdom på egen hand. Trots att det innebär omfattande läkarundersökningar och flera nätter i en annan stad.

– Försäkringskassans bestämmelser måste ändras så att föräldrarna har möjlighet att vara med, säger hans mamma Annika Varghans.

Som 11-åring drabbades Alfred av Philadelhia-positiv akut lymfatisk leukemi, en leukemi orsakad av en speciell cancergen som resulterade i att han fick genomgå en stamcellstransplantation samma år. Det blev början till en långvarig medicinsk behandling och senare komplikationer som bland annat rubbad hormonbalans, ökad solkänslighet och värk i ett knä.

Efter flera år av återkommande sjukhusvistelser mår Alfred trots allt bra i dag och går i stort sett bara på ett par kontroller per år. Resten av tiden lever han ett normalt tonårsliv i Leksand där han går första året på gymnasiet och drömmer om en framtid som läkare eller något inom musik.

I november förra året var det dags för femårskontroll efter transplantationen på Akademiska sjukhuset i Uppsala.

– Under fyra dagar gjordes alla möjliga läkarundersökningar på allt från hjärta och njurar till hormoner, lungor, neuropsykologisk utveckling, motorik, tandkött och ögon, berättar Annika.

Hon och Alfreds pappa Erik, som i dag är skilda, är båda heltidsarbetande. De bestämde sig för att vara med sonen på sjukhuset två dagar var. Liksom vid tidigare efterkontroller begärde de tillfällig föräldrapenning för dagarna och bifogade ett läkarintyg som konstaterade att deras närvaro var nödvändig.

– Vi blev oerhört förvånade när vi fick avslag från Försäkringskassan. Alfred är fortfarande ett barn med minnen från en otroligt jobbig tid, säger Erik Varghans.

Försäkringskassans förklaring var att Alfred hade fyllt 16 år. Och inte var så allvarligt sjuk vid tillfället att det fanns ett påtagligt hot mot hans liv.

Annika och Erik ifrågasätter starkt Försäkringskassans regler.

– Ingen kan på allvar begära att man ska sätta en 16-åring ensam på tåget för att klara av sådana här undersökningar på egen hand, och sedan komma hem och redogöra för föräldrarna vad de olika läkarna sagt, säger Annika.

Sedan deras begäran om omprövning av Försäkringskassans beslut också fått avslag har de nu överklagat till Förvaltningsrätten.

– Det är en principsak. Även om det inte föreligger någon direkt fara för Alfreds liv, är efterkontrollerna helt nödvändiga, säger Erik.

»

Det är ju en jobbig situation och då är det skönt att ha med en vuxen som stöd och att kunna prata med.

DOKUMENT

Föräldrar till ett allvarligt sjukt barn under 18 år har rätt till tillfällig föräldrapenning. Men så fort sjukdomen inte längre är livshotande upphör rätten om barnet fyllt 16 år.

Familjen tycker också att det är märkligt att regelverket ger utrymme för godtycklighet.

– Det är inte rimligt att läkarna ska försöka trolla med orden för att hjälpa föräldrarna att få tillfällig föräldrapenning. Det kan ju inte vara så att en del får ersättning och andra inte beroende på hur läkaren formulerat sig, säger Erik.

Han och Annika tycker att det är självklart att föräldrar ska få vara med sitt barn vid alla efterkontroller fram till åtminstone 18 års ålder. De skulle också vilja att Försäkringskassan inför begreppet ”eftervård av sjukt barn” och låter vissa regler gälla för den tiden.

Även Alfred, som i dag är en självständig tonåring, tog för givet att föräldrarna skulle vara med honom på sjukhuset de 20 milen hemifrån.

– Det är ju en ganska jobbig situation och då är det skönt att ha med en vuxen som stöd och att kunna prata med, säger Alfred Varghans. ■

Försäkringskassan

Försäkringskassan
www.forsakringskassan.se, 0771-52 45 24

Datum
2010-03-16

1 (3)

Personnummer

Annika Varghans

Omprövning av beslut om tillfällig föräldrapenning

Beslut
Försäkringskassan ändrar inte beslutet som fattades den 17 februari 2010.

Beskrivning av ärendet
Försäkringskassan beslutade den 17 februari 2010 att du inte får tillfällig föräldrapenning för tiden den 2 och den 3 november 2009. Bakgrunden till beslutet var att din son Alfred, som är över 16 år, inte längre ansågs allvarligt sjuk.

Du har begärt omprövning av beslutet. Du anger följande skäl till att beslutet ska ändras.

Er son Alfred drabbades i april 2004 av leukemi och i november 2004 gjordes en benmärgstransplantation. Många sjukhusbesök och kontroller har det blivit genom åren, men de har blivit glesare och glesare. Nu när Alfred bra och det är i stort sett bara några kontroller per år. I november 2009 var ni på Uppsala Akademiska på 5-års kontroll efter transplantationen och den pågick i fyra dagar. Ni har fått avslag från Försäkringskassan på grund av att Alfred inte varit så allvarligt sjuk vid tillfället att det funnits ett påtagligt hot mot barns liv.

Ni ifrågasätter nu starkt Försäkringskassans regler. Ni vill inte bara att det aktuella beslutet omprövas utan även bestämmelserna som beslutet grundar sig på. Detta är en principsak. Även om det numera inte föreligger någon direkt fara för Alfreds liv så är dess efterkontroller helt nödvändiga. Dels måste ni få veta hur Alfred mår och utvecklas efter den tuffa sjukdomen och behandlingen. Dels måste föreningen få faktaunderlag för framtida behandlingar. Vi ser det som självklart att föräldrar ska få vara med sitt barn vid alla efterkontroller tills man är 18 år åtminstone. Men är inte vuxen när man är 16 år. Vi lever i en rik värld och det är inte rimligt att man ska straffas för att ens barn haft cancer eller en annan svår sjukdom. Det är inte heller rimligt att läkare varje gång försöka trolla med orden för att hjälpa föräldrar att få tillfällig föräldrapenning. Det kan ju inte vara så att en del får och andra får inte ersättning beroende på hur läkaren formulerar sig.

Postadress
Box 11958, 404 39 Göteborg

Besöksadress

Internetadress
www.forsakringskassan.se

E-post
forsakringskassan@forsakringskassan.se

Beskrivning av ärendet
Försäkringskassan beslutade den 17 februari 2010 att du inte får tillfällig föräldrapenning för tiden den 2 och den 3 november 2009. Bakgrunden till beslutet var att din son Alfred, som är över 16 år, inte längre ansågs allvarligt sjuk.

FÖRSÄKRINGSKASSANS REGLER GÅR PÅ TVÄRS MOT SJUKHUSETS:

INGEN ERSÄTTNING FÖR 16-ÅRING

Att behandlingarna är avslutade innebär inte att sjukhusbesöken upphör. I stället väntar ofta många år av återkommande efterkontroller som påverkar hela familjens vardag.

– Upp till 18 års ålder tar vi från sjukhusets sida för givet att föräldrarna är med på återbesöken. Principen är att patienten ska vara välinformerad om sin sjukdom och sin behandling, och när det gäller barn ska även föräldrarna få sådan information av läkaren, säger Karin Gustafsson, konsultsjuksköterska på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Rätten till ersättning för förlorad inkomst i samband med dessa läkarbesök är däremot inte självklar när det gäller tonåringar. Avgörande för Försäkringskassans beslut är barnets ålder och hur allvarligt sjukt det är. För att ha rätt till tillfällig föräldrapenning när ett barn har fyllt 16 år krävs att det finns ett påtagligt hot mot barnets liv.

– Ett barn som går på efterkontroll kan sällan klassificeras som så allvarligt sjukt. Är barnet mellan 16 och 18 år finns inget lagligt stöd för att betala ut tillfällig föräldrapenning, säger Mats Mattsson, ansvarig för frågor kring tillfällig föräldrapenning på Försäkringskassan.

När Mats Mattsson hör talas om Alfred Varghans familj konstaterar han att det är första gången han stöter på problemet.

– Det här är en väldigt liten grupp. Även om regelverket är tydligt är det helt klart ett problem för dem som drabbas.

Han tycker det är fel att läkarnas ordval i sådana här fall ska kunna påverka Försäkringskassans beslut.

– Att skriva att det finns ett hot mot barnets liv när det handlar om sådant som efterkontroller är ju inte sant.

Han tycker däremot personligen det vore rimligt att föräldrarna får ersättning för att följa med på återbesök på sjukhus, men då krävs en lagändring.

Det finns även en annan fördel med tillfällig föräldrapenning. Den som beviljas denna ersättning är automatiskt garanterad ledighet från jobbet och tvingas inte be arbetsgivaren om semester eller tjänstledigt.

– Det är en minst lika viktig aspekt som pengarna för många föräldrar som vill slippa vara beroende av arbetsgivarens välvilja, säger Mats Mattsson.

– Det är märkligt att man nekas ersättning för efterkontroller som man måste gå på, säger Joakim Pettersson, politiskt sakkunnig hos Göran Hägglund på Socialdepartementet, som nu lovar att lagen ska ses över.

DISKUTERA
Vi har världens bästa barncancervård. Men vad händer när man är färdigbehandlad? I nästa nummer tar vi upp det bristande stödet under den tuffa resan tillbaka till skola och vardag. Vilka är dina erfarenheter? Gå in på **barncancerfonden.se/Diskutera**

LÖFTE FRÅN POLITIKERNA EFTER BARN&CANCERS GRANSKNING:

NY ELLER ÄNDRAD LAG UTLOVAS

Från politiskt håll uttrycks stor förvåning över den situation Alfred Varghans och hans föräldrar hamnade i när de nekades tillfällig föräldrapenning för att följa med på 16-åringens efterkontroller på sjukhuset.

– Jag har levt i föreställningen att den här typen av situationer mycket väl kan täckas in inom ramen för den lagstiftning som finns. Gör de inte det får vi naturligtvis titta på hur det kan lösas. Den politiska ambitionen när lagen trädde i kraft var att undanröja så mycket som möjligt av hinder och krångligheter för föräldrar med allvarligt sjuka barn, säger Joakim Pettersson.

Beskedet till de drabbade familjerna är att Socialdepartementet, nu när Barn&Cancer uppmärksammat dem på problemet, kommer att ta kontakt med Försäkringskassan för att få information om hur tillämpningen av gällande regler ser ut – och hur det slår mot familjer som har barn i den här situationen.

– Utifrån det får vi göra en bedömning av om lagen måste ändras eller om det bara är något som behöver förtydligas. Är det så att man tillämpar reglerna på olika sätt på olika håll i landet, då är det Försäkringskassan som måste vidta åtgärder. Kommer vi däremot fram till att det krävs en lagändring, då blir det en lite längre process, konstaterar Joakim Pettersson och hänvisar till den gängse gången med propositionsskrivande, remissförfaranden och behandling i riksdagen, som kan ta åtskilliga månader innan allt är klart.

Viss väntetid kan det alltså bli, men att frågan ska lösas borde det enligt Joakim Pettersson inte råda något tvivel om:

– Jag kan inte se att det är några stora kostnader förenat med detta. Det rör sig ju om väldigt få barn, så jag ser inga stora svårigheter med att rätta till den här typen av problem, säger han.

FAKTA
Varje år drabbas cirka 300 barn i Sverige av en barncancersjukdom. Drygt tre av fyra överlever sin cancer. I takt med att överlevnaden ökat har även gruppen barn och ungdomar i samhället som överlevt sin cancersjukdom ökar. I dag är var 700:e person i Sverige, mellan 25 och 35 år, en före detta barncancerpatient.

BARNCANCERFONDEN SVARAR:

Glädjande att politikerna lovar förändring

Barncancerfonder ser positivt på politikernas löfte. Men menar samtidigt att det inte krävs någon lagändring.

– Det är inget snack om att dessa barn ryms inom nuvarande lag, det handlar bara om en felaktig tolkning av den, säger Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare.

Barncancerfonden tycker att det är glädjande att politikerna äntligen har uppmärksammat problematiken kring ersättning för efterkontroller för föräldrar med ungdomar som har fyllt 16 år.

Men någon lagändring tror de inte behövs.

– Barnen kommer in för efterkontroller både för att kontrollera sitt hälsotillstånd och för att kontrollera att cancern inte har kommit tillbaka, säger Olle Björk. Har cancern kommit tillbaka så befinner sig barnet i ett livshotande tillstånd. Med andra ord måste dessa barn rymmas inom den nuvarande lagen. Så det enda som krävs är en ny tolkning av den.

FAKTA EFTER AVSLUTAD BEHANDLING

Ett barn som genomgått en cancerbehandling går vanligen på återkommande kontroller ända upp i vuxen ålder, och ibland hela livet. Från flera sjukhusbesök i månaden tunnar det ut till ett eller ett par om året. Det kan handla om allt från komplicerade undersökningar under flera dagar, till ett snabbt stick i fingret. Läkarna tittar bland annat på att tumören inte har kommit tillbaka, liksom hur organen och barnets utveckling eventuellt har påverkats av sjukdom och behandling. Även om barnet mår bra kan det vara psykiskt jobbigt att invänta alla provsvar. När barnet har gått igenom alla kontroller har läkaren enligt praxis ett avslutande samtal med familjen, med råd inför framtiden.

FAKTA TILLFÄLLIG FÖRÄLDRAPENNING

Under 12 år: Innan barnet har fyllt 12 år har föräldrarna rätt till tillfällig föräldrapenning när det är sjukt.
12–16 år: I vissa fall kan man få tillfällig föräldrapenning för ett barn som fyllt 12 år, till exempel för att följa med på ett läkarbesök.
Över 16 år: Om barnet omfattas av lagen om stöd och service till vissa funktionshindrade, LSS, har man rätt till tillfällig föräldrapenning även för barn som fyllt 16 år. Denna lag gäller sällan cancersjuka barn.
Allvarligt sjuka barn: När barnet är så sjukt att det anses vara fara för dess liv har föräldrarna rätt till tillfällig föräldrapenning upp till 18-årsdagen.

Två av Johns intressen är dykning och foto. Här sitter han vid ett kalkbrott där han brukar dyka.

FOTO: JOHN EDGARDH

”Kan jag dö, mamma?”

Våren 1997 fick Ingrid Edgardh och hennes man beskedet att deras son John hade cancer och dessutom en av de värsta sorterna – neuroblastom.

Mot alla odds överlevde John sin sjukdom och i dag är han en 18-åring fylld av förväntningar inför framtiden. Men åren efter behandlingen har varit allt annat än enkla.

– Länge trodde vi att vi skulle komma tillbaka till ”förut”, säger Ingrid. Men det har vi aldrig gjort.

JOHN VAR EN AV de första som överlevde neuroblastom och det var ingen som förväntade sig att han hade skador av sjukdomen och behandlingen. Men när den smärtsamma sjukdomsperioden var över och de första årens rädsla för återfall började släppa, dök nya orosmoln upp hos familjen Edgardh.

John var fysiskt nedbruten, hade smärtor under många år och hade problem med koncentrationen, minnet och orken. Först i femte klass klarade han en hel skoldag. Han hade det tufft i skolan och hemma hade familjen svårt att förstå varför vissa saker fungerade, och andra inte.

Utredningarna avlöste varandra, men det tog många år innan familjen fick ett bra svar. John hade fått en förvärvad hjärnskada som på olika sätt påverkade hans sätt att fungera.

– Det var skönt att äntligen få ett svar och minst lika skönt att kunna förklara för syskon och skola, säger Ingrid.

Hon berättar att de levde i två skilda världar under de här åren. Inom sjukvården såg man allvarligt på Johns problem och tog hand om familjen med varsamhet. Resten av omgivningen tyckte att det var skönt att John var frisk och att Ingrid och hennes man var klemiga föräldrar.

– Det gjorde det svårt att prata om vårt liv med någon utanför sjukvården.

Trots resurser har Johns skola misslyckats med att anpassa undervisningen. Vilja och kompetens har saknats, menar Ingrid.

– Det har varit vår största kamp de här åren. Skolan malde ner John och till sist klarade han inte att gå dit alls. Det var först när han var tillräckligt trasig som vi, genom kommunen, fick det stöd som behövdes. Och det var för ett år sedan.

I DAG GÅR John första året på gymnasiet i en bra skola i Järna, med en pedagogik som passar honom. I veckorna bor han på ett elevhem i närheten.

– Det är en stor förändring för oss alla, men en väldigt positiv sådan. Det är fantastiskt att se hur skickliga pedagoger med nyfikenhet och kompetens kan förlösa en ung människa. John är en begåvad och kreativ person, som har lärt sig att använda sina funktionshinder och sin historia, inte begränsas av dem. Vi har fått det liv vi har fått, och det livet är fortfarande här och nu. Och det har gett oss som familj en närhet och ett beroende som är speciellt.

ANNA-LENA HERNVALL

FAKTA JOHN EDGARDH

Ålder: Snart 18 år.
Familj: Mamma Ingrid och pappa Lars-Åke, storasyster Emmy och lillebror Hampus.
Intressen: Klättring, dykning, filmproduktion.

KÖP BOKEN!

För att berätta hur det var att leva med barncancer i familjen, och för att göra något positivt av det svåra, skrev Ingrid Edgardh boken ”Kan jag dö, mamma?, efter sonen Johns tuffa sjukdomsperiod.

Köp den på **barncancerfonden.se/butik.** Boken är inbunden och kostar 140 kronor.

TIPS FRÅN INGRID TILL DRABBADE FAMILJER

- Se till att få det stöd ni behöver och nöj er inte med ett avslag. Och se till att du får det du själv behöver. Det är en farlig tanke att man ska vara duktig och klara sig själv.
- Var öppen gentemot syskonens bästisar och deras föräldrar. Det är värdefullt för syskonen att andra vet hur de har det; de ska inte behöva gå med en hemlighet.
- Se till att vardagen är värd att leva. Det är där vi lever.

Världens bästa farfar

Holger och farfar Styrbjörn Ström har ett speciellt förhållande. Fast det har inte förändrats så mycket sedan Holger blev sjuk.

– Jag gick och bar på honom ganska mycket förr också, säger Styrbjörn.

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: ANDERS G WARNE

Holger var ett efterlängtat barnbarn. Farfar hade väntat länge.

– Lillen här kom ju till slut, det bästa som kunde hända naturligtvis, säger Styrbjörn.

Holger har nyligen fyllt två år, firad med lastbilstårta. Han drabbades av leukemi i höstas. Farfar reagerade på beskedet med ren panik.

Hittills har Holger svarat väl på behandlingen, som dock sliter hårt på både honom och föräldrarna. Holger har ont och sover dåligt på nätterna. Tidvis vill han bli buren, hela tiden. Ett tag gjorde kortisonet att han vägde 16 kilo.

– Han kan vakna och gråta och om man tar i honom så blir han som en pinne, och då vet man att det är smärta. Och så kryper det säkert i kroppen hela tiden som myror. Ibland vaknar han varenda timme och vill ha välling eller komma upp, säger Stefan Svedberg, Holgers pappa.

Både han och mamma Maria Åhman är hemma med Holger. Deras tillvaro kryssar mellan den nästan färdigbyggda villan i Sundsvall, sjukhuset i Sundsvall och barncanceravdelningen i Umeå. Mellan vaknätter och stillastående dagar, och mellan bättre och sämre perioder i behandlingen.

– Om en timme kan han ha 38,5 i feber och då måste vi till sjukhuset. Då kan vi inte vara för långt därifrån, säger Stefan.

STEFAN OCH MARIAS TIPS TILL ANDRA FAR- OCH MORFÖRÄLDRAR:

- Våga lägg dig i. Föräldrarna kanske inte orkar ta första kontakten.
- Glöm inte bort föräldrarna. De behöver också prata. De kan också behöva praktisk hjälp. Diska åt dem, eller städa.

Det är mer att det känns som om vi ses för sällan. När det har gått en vecka börjar jag längta.

De skulle precis börja bygga garaget när allt stannade upp. Nu står tomten som de lämnade den när Holger fick sin diagnos.

MELLAN IGGESUND OCH SUNDSVALL är det tio mil. Farfar kommer några dagar var tredje vecka, när hans skiftarbete på pappersbruket i Iggesund ger honom ledigt. Farmor Britt följer med på helgerna när hon är ledig från jobbet på dagis.

– Det viktigaste är avlastning och det blir det när farfar kommer. Speciellt när Holger är riktigt dålig. Han får skratta lite, säger Maria.

Holger slutade gå när han började få cytostatika. Nu kryper han mot sitt rum för att laga mat på leksaksspisen tillsammans med farfar.

– Vi brukar krypa här på golvet och leka. En gång kom jag hem och tänkte att det kändes knepigt på knäna. Då hade jag blodiga skavsår, säger Styrbjörn.

ATT VARA MOR- ELLER FARFÖRÄLDER innebär ofta dubbel sorg, dels för det sjuka barnbarnet, men dels också för sitt eget barns skull. Det hände att Styrbjörn var tvungen att lämna jobbet, att han inte orkade vara kvar, tiden direkt efter diagnosen.

– Det var mycket dåligt med mig i början. Man satt och grinade mest. Farmor också. Vi satt och höll om varandra, säger Styrbjörn.

Oron för Holger blandas med oron för Maria och Stefan, deras förhållande och ekonomi. De har ingen vanlig inkomst. De går aldrig ut tillsammans. De sover inte ens i samma rum eftersom Holger sover så lite och behöver en vuxen hela tiden.

FAKTA HOLGER ÅHMAN
Ålder: 2 år.
Familj: Mamma Maria och pappa Stefan.
Bor: I Tunadal, utanför Sundsvall.
Gillar: Bilar, tåg och traktorer. Och pannkakor.

FAKTA ALL
Leukemi hos barn innebär att omogna vita blodkroppar växer okontrollerat i benmärgen. De tränger ut den friska benmärgen. Tidiga symtom är trötthet, blekhet, blodbrist, infektionskänslighet och att barnet blöder lätt. Akut lymfatisk leukemi behandlas med cytostatika under 2,5 år, ibland kompletterat med strålning och/eller benmärgstransplantation. I dag överlever cirka 80 procent av alla drabbade barn i Sverige.

Holger pekar ivrigt på matningsslangen när han är hungrig. Han har vant sig vid att äta genom den. Farfar Styrbjörn kryper gärna upp i soffan och hjälper till att stilla hungern.

STYRBJÖRN BISTÅR MED AVLASTNING. Och ibland med pengar.

Han ledsnar inte.

– Glöm det. Det går inte att bli trött på Holger och Maria och Stefan. Det är mer att det känns som vi ses för sällan. Det kan gå en tvåveckorsperiod utan att jag kan komma hit. När det har gått en vecka börjar jag längta.

Holger och farfar har en närmare relation än Styrbjörn och Stefan hade, när Stefan var liten.

– Nu är det annorlunda, mer intensivt. Jag behöver ju inte uppfostra Holger. Jag kan åka härifrån, säger Styrbjörn.

Holger vill se ”Move-it”, en dansscen ur barnfilmen ”Madagaskar 2”. Han sittdansar i soffan.

Det blir mycket tid där i soffhörnet med gosedjuren Makka Pakka och Upsy Daisy.

Balansen mellan det sjuka barnbarnets behov och föräldrarnas är lättrubbad.

– För mor- och farföräldrar gäller det att lyssna och inse att föräldern inte bara är förälder. Ibland blir det så otroligt stort fokus på Holger att jag kan känna ”låt honom vara en vanlig tvååring!” Han vill bli buren. Det går aldrig att säga nej. Vi andra blir bortglömda, säger Maria.

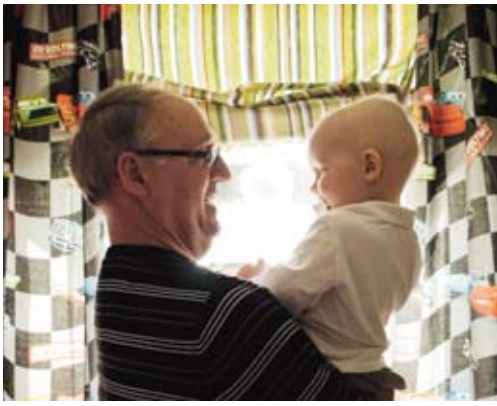
– Det får inte bli så att alla bara leker med Holger. Jag kan ju också behöva prata, säger Stefan.

Hittills har det fungerat bra. De säger ifrån. Man kan vara rak med Styrbjörn.

– Jag är mottaglig för allt, säger han.

NU STÅR HAN VID FÖNSTRET med Holger och berättar om hur de gör långa utfärder med bil. Holger älskar bilar. Och traktorer. Och tåg. Och pannkakor. Sondslangen som sitter tejpad på ena kinden med ett stort plåster är egentligen det enda som berättar om att Holger är sjuk, allvarligt sjuk. ■

Följ Holgers kamp på bloggen:
lillpatronen.bloggplatsen.se



STYRBJÖRNS TIPS TILL ANDRA FAR- OCH MORFÖRÄLDRAR:

- Var med så mycket som möjligt.
- Håll dig informerad. Det blir värre om du fantiserar kring vad som händer.

STÖD KAMPEN

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

FLER ERFARENHETER PÅ NÄSTA SIDA
Läs tre andra mor- och farföräldrars tankar om hur det är att leva med cancersjuka barnbarn. »

TRE ANDRA MOR- OCH FARFÖRÄLDRAR BERÄTTAR:

”Det jag gör är att finnas till och prata”

HANS ANDERSSON, 80 år, morfar till Gustav, 7 år. Gustav drabbades av hjärntumören medulloblastom 2008. I våras fick han ett återfall med dålig prognos.

”Gustav betyder väldigt mycket för mig. Under hela den här tiden är det Gustav som har varit piggast. Han är underbar.

Det viktigaste är att engagera sig. Det jag gör är att jag finns till och pratar. Jag ser till att han får göra det han vill. Att han får ha lite roligt. Han tycker om att bygga lego. Jag ser upp till Gustav och lär mig av honom att se på livet som det är. Gustav är inte rädd för döden. Vi äldre ägnar för mycket tid åt sådant. För syskon är det viktigt att få vara med, och att få information. Gustavs storasyster Matilda, 10, har varit med på sjukhuset, hon har sovit där flera nätter. Man får absolut inte glömma syskonen; man måste intressera sig och ställa upp. Jag skjutsar Matilda och Gustav väldigt mycket. Men jag tycker att jag hinner med mitt ändå.”

”Jag har försökt lyssna och ta emot smärtan”

ULLA ANDERSSON, 70 år, farmor till Hampus, 16 år. 15 år gammal fick Hampus diagnosen rhabdomyosarkom. Tumören satt mellan ögonen och gick inte att operera.

”Det allra viktigaste är att man står stadigt själv och inte lägger sin sorg och förtvivlan på barnet eller familjen. Hampus sjukdom är det svåraste jag har upplevt. Jag har försökt att lyssna och ta emot smärtan som Hampus föräldrar och syskon känner.

Det är skillnad mellan en tonåring som drabbas och ett litet barn. Tonåringen är på väg mot frigörelse och vuxenliv, men tvingas bli beroende. Det är viktigare än någonsin att känna av var gränserna går. Jag försöker prata om det som intresserar Hampus. Mopeder och motorcyklar. Jag frågade en gång om han ville delta i musikterapi, han tackade nej. Då kände jag att jag gått över gränsen.

Jag skrev en berättelse till Hampus när han strålbehandlades i sex veckor. Fantasi kan ge hjälp att bearbeta på ett omedvetet plan. Jag skrev ett kapitel för varje dag, om strider mot ett elakt folkslag som hette recnacer. Att skriva kan vara ett sätt att ta hand om sina egna känslor av sorg, vrede och förtvivlan.

Hampus har små halvsyskon, så jag har hjälpt familjen en del praktiskt. Jag har också försökt stötta storasyster Sanna, 18. Vi har pratat och funderat tillsammans.

Sedan tror jag att det är viktigt att syskon och andra som står nära får vara med på läkarsamtal, och inte får all information i andra hand.”

”Man måste acceptera och handla utifrån det”

IRENE LUNDBÄCK, 60 år, mormor till Emilia, snart 3 år. Emilia blev sjuk i ALL, akut lymfatisk leukemi, för ett halvår sedan.

”Det finns två sätt att hantera kriser: antingen deppar man ihop eller så accepterar man och handlar utifrån det. Jag är hos Emilia varje helg eller så fort jag är ledig. Jag tog ledigt hela julen och hela sportlovet. Har Emilia en bra period blir hon jätteglad när jag kommer. Vi lägger pussel, bygger lego, leker med dockan eller är ute och går. Då kan Emilias mamma vara med lillasyster Alicia, 1 år. När Emilia mår dåligt är det bara mamma som gäller. Då tar jag hand om Alicia. Det är viktigt att stötta hela familjen. Föräldrarna måste få komma ifrån eller få avlastning och jag får en bra kontakt med båda barnen som jag har glädje av. När Emilia säger ”jag älskar dig” – det är värt guld. Det viktigaste är att stötta familjen, vara där, ta hand om disken, bry sig om barnen, ställa upp så familjen orkar.”

Träffa andra mor- och farföräldrar

BARNCANCERFÖRENINGEN MELLANSVERIGE har något unikt: träffar för far- och morföräldrar till cancersjuka barn.

Ingrid och Lennart Carlsson är mormor och morfar till Lovisa, 15 år, som fick leukemi när hon var liten. De är aktiva i Barncancerföreningen Mellansverige.

För ett och ett halvt år sedan fick de idén att starta träffar för människor i deras situation. Och de märkte att behovet var enormt.

– Vi pratar om hur vi mår. Och vi mår dubbelt dåligt, både för våra barn och för våra barnbarns skull, säger Ingrid Carlsson.

Hittills har de haft tre träffar, en per termin, men de planerar att fördubbla verksamheten.

Tillsammans är de femton personer, med barnbarn i olika åldrar och olika faser av behandlingen.

– Allt vi säger stannar hos oss; vi har ett slags sekretess, säger Ingrid Carlsson.

Nästa träff blir i höst. Alla mor- och farföräldrar är välkomna på träffarna, men föranmälan krävs.

Mer information om träffarna finns på **barncancerfonden.se/Mellansverige,** under **Stödgrupper**.

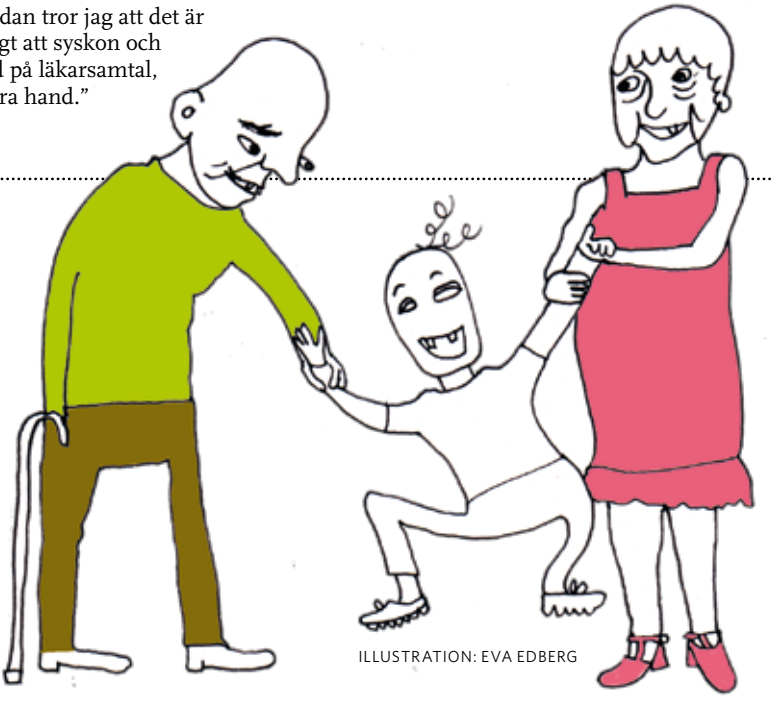


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

FAKTA AUSTRALIEN

600 barn insjuknar årligen i en cancersjukdom.

3 barn dör varje vecka av sin cancersjukdom.

200 Tomorrows mål är att de nästan 200 barn som dör varje år ska få uppleva morgondagen.

Källa: ccia.org.au

Stora strapatser för barncancerforskning

200 Tomorrows vill inspirera vanliga människor att göra stordåd. Med äventyrliga aktiviteter lockas givare att skänka pengar till barncancerforskning. Förra året blev resultatet 2,6 miljoner kronor.

AUSTRALIEN. Vad sägs om cykling i öken, vandring i Australiens torra och heta inland, eller mountain biking till Mount Everests base camp? 200 Tomorrows står bakom de minst sagt utmanande aktiviteterna, som vem som helst kan delta i. Tanken är att cykel- och vandringsturerna ska väcka uppmärksamhet kring barncancer och få fler att skänka pengar till forskning. Hittills har det gått bra, de senaste tolv månaderna har 200 Tomorrows lyckats samla in drygt 2,6 miljoner kronor.

Bakom 200 Tomorrows står the Oncology Children's Foundation.

Källa: 200tomorrows.com.au

Internationell konferens om neuroblastomforskning

SVERIGE. Den 21–24 juni är Stockholm värd för den internationella konferensen "Advances in Neuroblastoma Research". Syftet med konferenserna är att utbyta information och kunskap mellan forskare och läkare, om forskning kring och behandling av neuroblastom. 600 forskare och läkare från hela världen väntas delta. Förutom presentation av aktuell forskning ger konferensen möjligheter till nya samarbeten och nya idéer. Konferensen hålls för första gången i Sverige, tack vare framgångsrik forskning.

Läs mer på **anr2010.com** och **anrmeeting.org**.

Nytt center ger hopp om nya behandlingar

AUSTRALIEN. Tack vare ett bidrag på drygt 20 miljoner kronor har ett nytt center för barncancerforskning kunnat byggas upp i anslutning till Children's Cancer Institut Australia (CCIA). Centret fokuserar helt och hållet på att utveckla bättre behandlingar för cancersjuka barn.

Nyligen har forskare vid institutet upptäckt ett antal nya lovande behandlingsmetoder som ser ut att kunna hindra tillväxten av neuroblastomceller, tester av de mest lovande är redan i full gång.

Källa: ccia.org.au

DANMARK. Posten i Danmark har i år gett ut ett välgörenhetsfrimärke som säljs till förmån för Børnecancerfonden. 50 öre från varje frimärke går till forskning.

Från Townsville till Cairns på cykel

AUSTRALIEN. I Sverige har vi Ride of Hope. I Australien är det Townsville to Cairns Bike Ride som lockar cykelentusiaster att cykla de 35 milen mellan Townsvill och Cairns för att samla in pengar till barncancerforskning. I år körs loppet för elfte gången och det brukar locka cirka 250 cyklister. Sedan starten har loppet samlat in 14 miljoner kronor. Loppets grundare heter Selwyn Hardwick, han har mist sin syster i cancer och har ett barnbarn som har haft leukemi. Cykelloppet pågår i år mellan den 27 juli och den 31 juli.

Källa: ccia.org.au

REPORTAGE

TEXT: MALIN BYSTRÖM FOTO: ANDERS G WARNE

Transplanterade barn blir snabbare friska hemma

Färre infektioner, gladare barn och ett snabbare tillfrisknande. Det är några av vinsterna när stamcellstransplanterade barn vårdas hemma i stället för på sjukhus. Trots det har bara fem barn fått möjligheten de senaste fjorton åren.

BRITT-MARIE SVAHN är verksamhetschef vid transplantationsenheten på Karolinska i Huddinge. Hon har arbetat på enheten i 23 år.

För fjorton år sedan sökte och fick hon och ett medicinskt team pengar från Cancerfonden för att testa hemsjukvård för vuxna och barn under en treårsperiod. Tyvärr uteblev barnen nästan helt, men försöket slog väl ut.

Patienterna mådde bättre, fick färre infektioner och avstötningsproblematiken blev inte lika svår. Än i dag saknas motsvarande statistik för barn – endast fem barn mellan fyra och 15 år har vårdats hemma under dessa fjorton år. Men för dessa fem upplever man samma positiva effekter.

– Barnen äter bättre, rör sig och håller därmed i gång tarmen. När de ligger inlagda är det svårt att ens få upp dem ur sängen och in i duschen. Jag har sett att de får färre infektioner och det är en signifikant skillnad på problem med avstötning, säger Britt-Marie Svahn.

Anledningen, menar hon, kan vara just maten och sömnen, samt att stressen är mindre i en hemmiljö.

– Det är självklara saker. Att som liten tvingas vara på sjukhus är en stressituation. Hemma har barnen sina leksaker, sin dator och sina syskon. Då går tre veckor mycket snabbare än om du tvingas vara isolerad på sjukhuset.

UNDER 2009 GJORDES 24 stamcellstransplantationer på barn i Huddinge. Två vårdades hemma.

– Jag upplever att det är svårt att få barnläkarna att godkänna hemsjukvård. Det är synd. Jag har föreläst för många av dem om fördelarna och jag tycker att alla barn som vill ska få vårdas hemma. Om hemmiljön är godkänd och föräldrarna är sunda kan jag inte se någon som helst nackdel eller fara med hemsjukvård, tillägger Britt-Marie Svahn.

Det som trots allt kan hända är att barnet drabbas av avstötningar, blodförgiftning eller feber. Men Britt-Marie Svahn berättar att det bara har hänt för två av alla stamcellstransplanterade patienter, såväl vuxna som barn, under fjorton år.

– Båda gångerna gick det bra. Man ska komma ihåg att även om du ligger inlagd kan du drabbas och även då tar det tid att förbereda läkare, prover och läkemedel.

BRITT-MARIE OCH HENNES TEAM hoppas att fler drabbade barnfamiljer ska få chansen att prova hemsjukvård, när rätt förutsättningar finns.

– Jag önskar att barnläkarna som rutin börjar fråga föräldrarna. Många fler barn skulle absolut kunna vara aktuella för hemsjukvård – om föräldrarna vill.

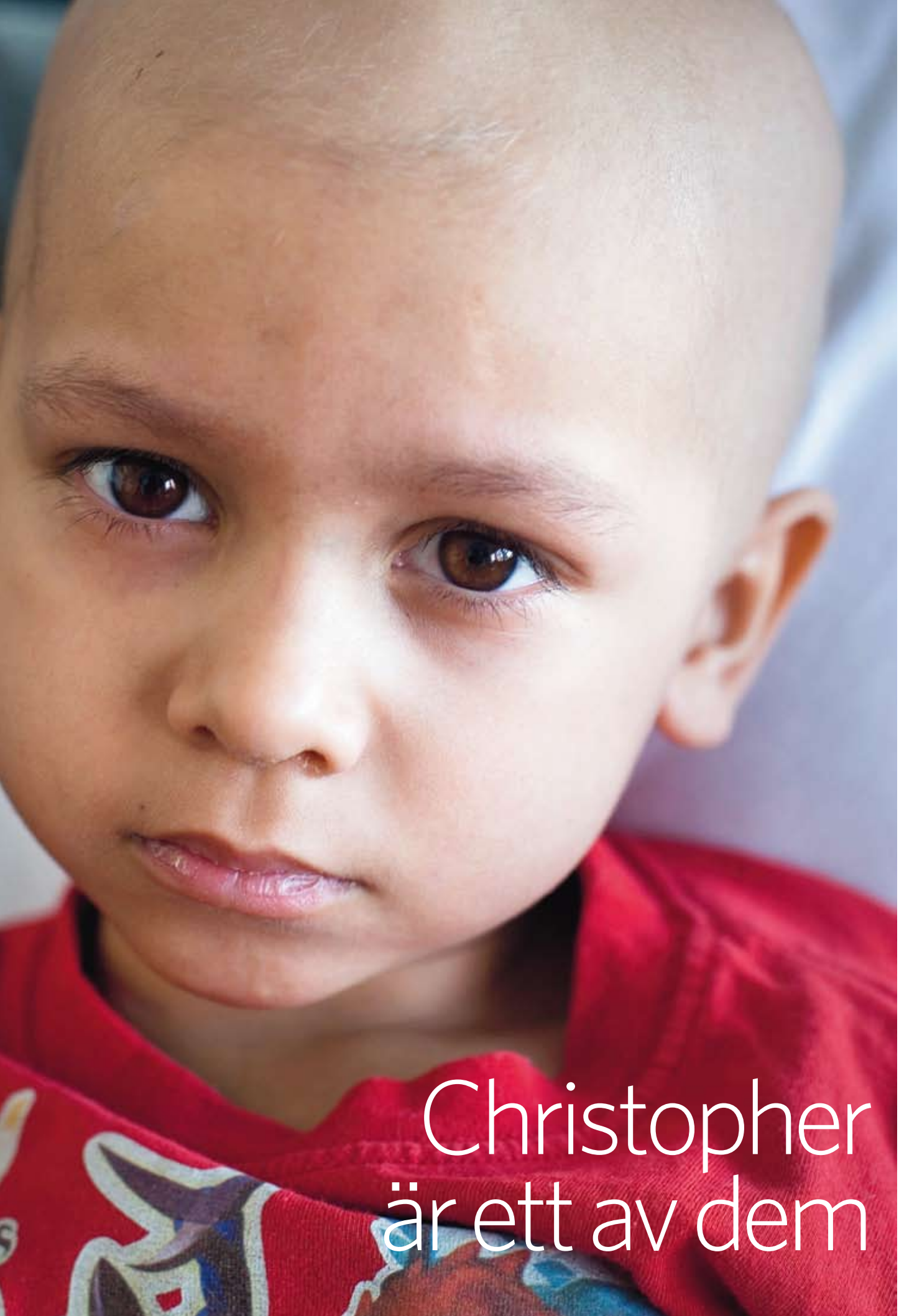
Har ni resurser?

– Absolut. Vi har ökat bemanningen med en sköterska och organiserat oss så att cirka fem sjuksköterskor från avdelningen kan åka hem till patienterna. Detta för att täcka alla dagar i veckan. Vi önskar att vi kunde ge fler förmånen att vårdas i sina hem.

DU KAN FÅ HEMSJUKVÅRD OM DU:

- kan hålla en varmvattentemperatur på minst 50 grader i tappkranarna,
- bor max en timme från det sjukhus där transplantationen gjordes,
- inte har husdjur eller barn som går på dagis (för infektionsrisken),
- tar bort blommor med jord, torra blommor eller andra dammsamlare,
- städar för att ta bort damm och annan smuts och byter sängkläder två gånger i veckan,
- använder rena innekläder och dina vanliga ytterkläder,
- är beredd att kontrollera ditt barns vätske- och näringsersättning samt temperatur varje dag.

”Barnen äter bättre, rör sig och håller därmed i gång tarmen. När de ligger inlagda är det svårt att ens få upp dem ur sängen och in i duschen.



Christopher är ett av dem

Hemmets trygghet har fått Christoper Bensch att må mycket bättre. Han har kunnat leka med sina syskon och redan tre dagar efter transplantationen kunde han följa med familjen på en utflykt.

När Christopher Bensch, 4 år, gjorde en stamcellstransplantation ville hans föräldrar vårda honom hemma. Och som en av få familjer fick de göra det.

– Det har fungerat väldigt bra och vi har kunnat leva som en familj, säger mamma Tamana Chander.

DET ÄR FÅ BARN I SVERIGE som vårdas hemma efter en stamcellstransplantation. Men Tamana Chander, mamma till cancersjuke Christopher Bensch, visste att hon hade rätt att göra det med stöd från sjukhusets hemsjukvård. Hon ställde frågan till de ansvariga läkarna på Huddinge sjukhus och fick till sist ett ja.

– Det är jag tacksam för. Vi mår bättre hemma än isolerade på sjukhuset, menar hon.

Christopher fick akut myeloisk leukemi, AML, för två år sedan. Under närmare sex månader låg han och familjen på Astrid Lindgrens barnsjukhus i omgångar.

– Det var fruktansvärt, men man biter ihop och kämpar. Men att vara på sjukhus länge är tärande, berättar Tamana Chander, som själv är barnsjuksköterska och har jobbat med svårt sjuka barn.

CHRISTOPHER SVARADE BRA på behandlingen och efter ett halvår konstaterade man att cancercellerna gett med sig. Men i november 2009 kom bakslaget.

– Det var under en rutinkontroll som läkarna upptäckte att sjukdomen var tillbaka. Vi bröt ihop totalt.

Christopher fick börja om med cytostatika, men snart stod det klart att man hade hittat en stamcellsdonator till honom och kort därefter lades han in på Karolinska i Huddinge. Tamana och resten av familjen var vid det här laget trötta på bländvita sjukhussalar och långa korridorer. De ville vårda sin son hemma och ställde frågan till överläkaren på Huddinge sjukhus.

– Eftersom de även vårdar vuxna har de rutiner för hemsjukvård. Sjukvårdspersonalen ansåg att vi passade för det.

DAGEN EFTER TRANSPLANTATIONEN var Christopher hemma i villan i Åkersberga igen. Då hade hemsjukvårdsteamet kontrollerat att familjens vatten höll rätt temperatur och att alla hade uppfattat förhållningsreglerna kring hygienen.

– De första tre veckorna städade vi ofta och bytte till rena kläder varje dag. Vi fick slänga alla blommor och alla som kom hit fick tvätta händerna med sprit. Men allt det där kändes som små problem.

Sjuksköterskan Eva Martell kom hem till familjen varje morgon för att ta prover, temperatur och kontrollera att Christopher mådde bra.

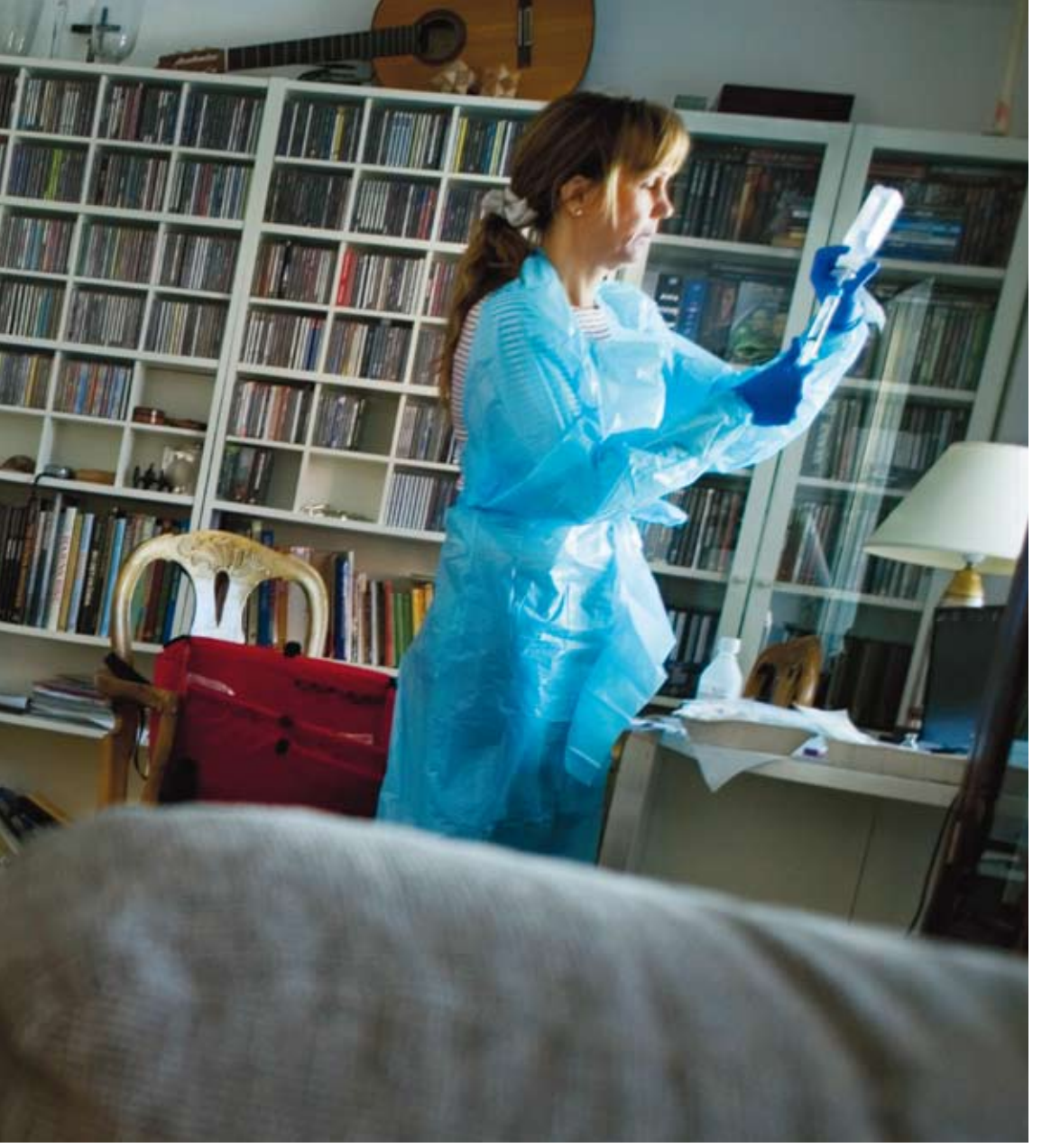
Varje morgon kom sjuksköterskan Eva Martell hem till Christopher för att ta prover, temperatur och se att han mådde bra. På eftermiddagarna ringde läkaren upp och berättade hur värdena såg ut.

– Han var en annan unge hemma än på sjukhuset. Han var tryggare och samarbetade på ett helt annat sätt. Jag såg att han mådde mycket bättre. När jag kommer hem till en familj är jag mer som en gäst än personal. Det är en skön känsla.

VARJE EFTERMIDDAG RINGDE Christopers läkare för att berätta hur värdena såg ut och kontrollera att han mådde bra. Resten av tiden tog Tamana hand om sin son.

FAKTA AML

Akut myelisk leukemi, AML, utgår från granulocyterna i blodet och är relativt ovanlig bland barn. Den står för cirka 10 procent av alla leukemifall. Barnet behandlas intensivt med cytostatika under 4–6 månader. Därefter genomgår vissa barn en benmärgstransplantation och vissa fortsätter med cytostatika. Symptomen på AML är ofta ganska diffusa, som trötthet, blåmärken, blödningar och infektion. Överlevnaden ligger på drygt 60 procent.



– Jag hjälpte honom att få rätt mängd näring och såg till att han fick komma ut och leka med sina syskon. Tre dagar efter transplantationen var Christopher med oss på en utflykt. Han åt kanelbulle och drack varm choklad. Visst var han en liten, blek skrutt, men mycket friskare än om han hade varit kvar på sjukhuset.

– Det bästa med hemsjukvård är familjekänslan. Att familjen kan leva normalt under de här svåra omständigheterna, få sova i sin egen säng och äta middag vid sitt eget köksbord. Det märks tydligt att barnen mår bättre, fyller Eva Martell i.

Tamana tycker att det har varit en fördel att hon är barnsjuksköterska med erfarenhet av svårt sjuka barn. Men hon tror att andra, utan utbildning, också klarar av att vårda sitt barn hemma.

Eva Martell håller med:

– Det är viktigt att mamma och pappa är trygga med beslutet, men de behöver inte vara utbildade.

Tamana hoppas att andra drabbade ska våga ställa frågan om hemsjukvård och testa om det fungerar.

CHRISTOPHER BENSCH

Ålder: 4 år. **Bor:** I villa i Åkersberga. **Familj:** Mamma Tamana Chander, pappa Paul Bensch, bröderna Alexander, 6 år och William, 8 år. **Intressen:** Älskar att spela data/tv-spel som Nintendo och Playstation 2.

– Jag har sett att mitt barn mår bättre och hans bröder älskar att komma hem från skolan och leka med honom. Det värmer mitt mammahjärta.

Veckorna har gått och för tillfället mår Christopher relativt bra. Han har svarat bra på behandlingen och familjen hoppas att sjukdomen ger upp den här gången. Han är inte beroende av hemsjukvård längre.

– Vi åker till sjukhuset en gång i veckan och en gång i veckan kommer hemsjukvård från Astrid Lindgrens Barnsjukhus och tar prover. Cancer är en jävlig sjukdom, men att få vara i sin trygga miljö hemma gör det lite lättare.

STÖD KAMPEN

Sms:a ordet forska till **72900** så skänker du 50 kronor till kampen mot barncancer – eller ge en gåva på plusgiro 90 20 90-0, bankgiro 902-0900.

BRITT GUSTAVSSON, ÖVERLÄKARE I BARNMEDICIN, ASTRID LINDGRENS BARNSJUKHUS OCH KAROLINSKA UNIVERSITETS SJUKHUSET I HUDDINGE:

”Familjen måste kännas trygg”

Vilka rutiner finns för att fråga föräldrar om de vill vårda sitt barn hemma efter en stamcellstransplantation?

– Före ingreppet har vi läkare ett informationssamtal med familjen, och ofta är psykolog, koordinator och kurator med. Under en timme går vi igenom rutiner och tänkbara komplikationer. Det kan leda till oro och sorg. Det är inte alltid frågan om hemsjukvård kommer upp. Många kommer från andra delar av Sverige eller har för små barn för att det ska vara aktuellt. Familjen måste känna sig trygg i beslutet och vi måste vara säkra på att de kan genomföra vissa rutiner. Men jag tror att vi i framtiden kan fråga fler familjer.

Ni gjorde 24 transplantationer på barn förra året och endast ett barn vårdades hemma. Varför så få?

– Många faller bort för att de bor för långt från vårt sjukhus och för att många av barnen är för små. Dessutom måste familjen vilja och känna sig trygg.

Vilka fördelar finns det med att vara på sjukhus respektive hemma?

– Hemma är du nära syskon, hela familjen medverkar, du äter bättre och leker på ett annat sätt. Det är en stor fördel i att slippa splittra familjen. Men är du på sjukhus har vi närhet till barnläkare, vi kan snabbt sätta in aktuell behandling, eventuell syrgas och vätska. Mindre barn kan lätt få vätskebrist och det är en risk föräldrarna bör känna till.

Vilka nackdelar finns det med att vara på sjukhus respektive hemma?

– Om du är hemma och barnet snabbt blir sjukt, kanske får kramp, snabb vätskeförlust eller feber, är det viktigt att komma in snabbt. Föräldrarna kan känna sig tryggare på sjukhus, men barnet kanske upplever att det är jobbigt att vara isolerad i nästan en månad.

Tror du att fler skulle vara aktuella för hemsjukvård?

– Ja, det tror och hoppas jag. Nu har det fungerat väldigt bra hos några familjer och vi måste noggrant fundera på hur vi ska kunna inkludera fler.

Är barnläkare mer restriktiva med att låta sina patienter vårda barnen hemma i jämförelse med hur det är på vuxensidan?

– Absolut inte. Ofta vill föräldrarna att barnen ska vara kvar längre på sjukhus än vad vi läkare vill.

HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ, barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON, neurospykolog i Lund.

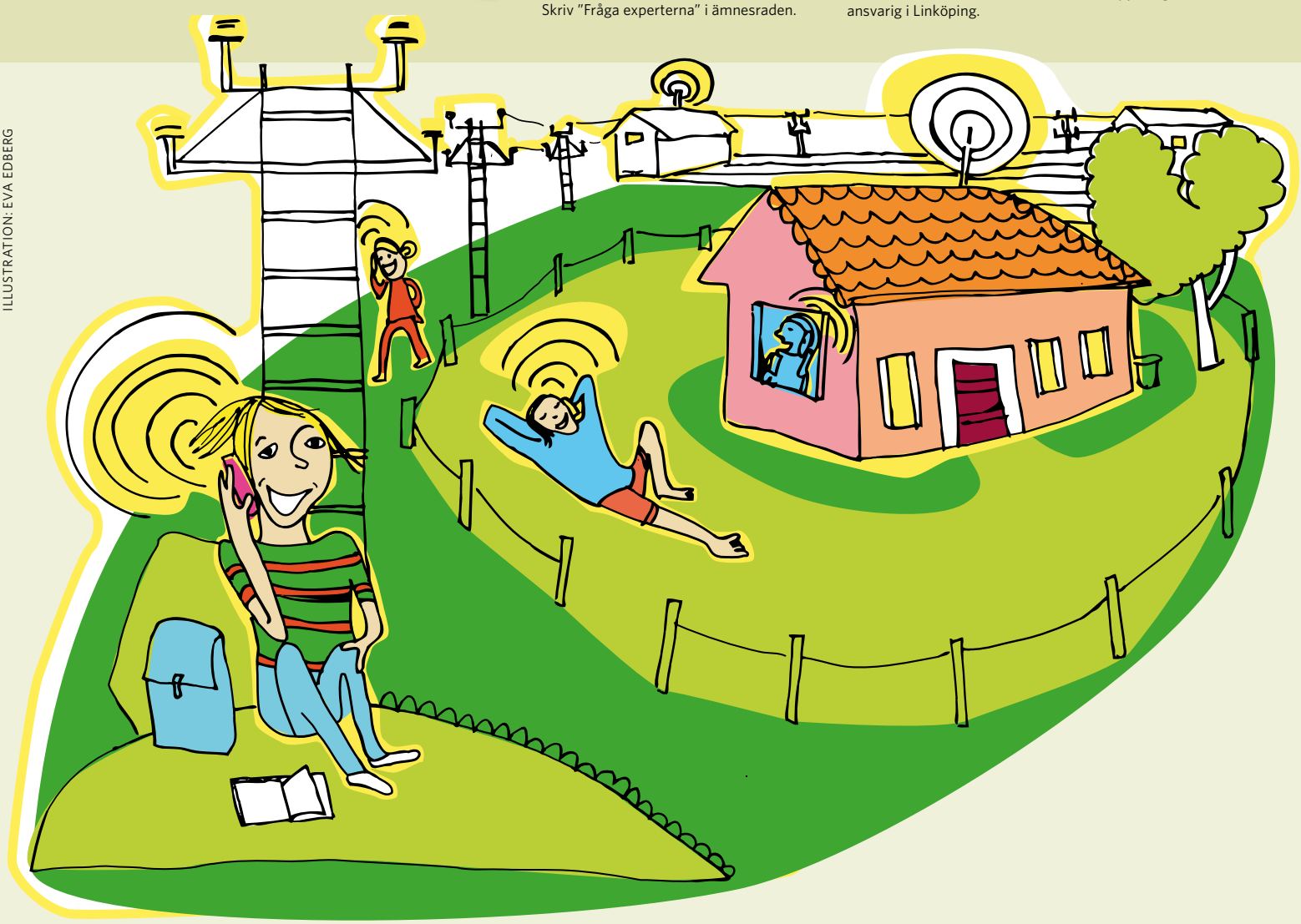


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

MEDICIN

Vetenskapligt stöd saknas ännu

Kan man få cancer av elektromagnetiska fält?

Ett flertal epidemiologiska studier har visat ett samband mellan exponering för kraftfrekventa fält och leukemi hos barn. Det är framför allt boende nära kraftledningar som har studerats. Världshälsoorganisationen har därför klassificerat kraftfrekventa fält som möjligen cancerframkallande.

De vetenskapliga studier som har gjorts kring sambandet mellan kraftfrekventa magnetiska fält och cancer är gjorda på ett otillräckligt underlag, varför det inte går att dra några säkra slutsatser angående risker. Det finns experimentella studier där man sett biologiska effekter av elektromagnetisk strålning, men det är oklart om detta även innebär hälsorisker.

Vid en samlad riskbedömning finns inget vetenskapligt stöd för att radiofrekventa fält som förekommer i den allmänna miljön innebär några hälsorisker.

Ett relativt stort antal studier har undersökt användning av mobiltelefoner och risken för hjärntumör, men huvuddelen visar ingen ökad risk. Effekter av långtidsexponering är svåra att bedöma då mobiltelefonen är en relativt ny företeelse. Studier på barn som använder mobiltelefoner saknas.

Det är i dag oomtvistat att riktigt höga exponeringar för elektromagnetiska fält ger akuta medicinska effekter, bland annat på nervsystemet. Men dessa nivåer är långt över de vi utsätts för i vardagen. När det gäller låg exponering är forskarna inte lika överens.

I dag bedrivs forskning för att klarlägga den eventuellt bakomliggande mekanismen till varför mycket låga nivåer magnetfält kan orsaka leukemi hos barn. Bättre metoder utvecklas också för att studera kopplingen mellan mobiltelefoner och hjärntumörer, liksom långtidseffekter av mobiltelefonstrålning.

Forskning kring hälsoeffekter av kraftledningar startade i början av 1980-talet och för radiofrekventa fält på 1990-talet. Att forskarna ännu inte vet säkert vilka hälsorisker som eventuellt finns beror på att det kan ta lång tid att utveckla cancer och kanske har exponeringstiden ännu inte varit tillräckligt lång för radiofrekventa fält. Eller så finns det helt enkelt inget samband.

MARTIN TONDEL, ÖVERLÄKARE I ARBETS- OCH MILJÖMEDICIN OCH SOCIALSTYRELSENS EXPERT I FRÅGOR OM ELEKTROMAGNETISKA FÄLT

BARNCANCERFONDEN

Vad kan vi göra?

Vårt företag ger anställda möjlighet att på arbetstid utföra volontärarbete. Vad kan vi göra för Barncancerfonden?

Barncancerfonden samarbetar med flera företag på olika sätt. Kontakta Johan Björkman på telefon 08-584 209 04. Det är han som är ansvarig för våra företagssamarbeten.

YLVA ANDERSSON

Vård

CARINA MÄHL, konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

ANKI BJÖRKLUND, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör i Uppsala.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR, gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

ULLA BJÄRENÄS
Rådgivare Specialpedagogiska skolmyndigheten, Umeå

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON, infomationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK, professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

FÖRSÄKRINGAR

”Vi sparar tid och får hög kvalitet”

Hur kommer det sig att ersättningen från en privat barnförsäkring är beroende av Försäkringskassans beslut om vårdbidrag? Borde inte försäkringsbolagen göra en egen bedömning av ärendet?

I likhet med många andra försäkringar är barnförsäkringen skapad för att komplettera den allmänna försäkringen. Därför är det logiskt att Försäkringskassans beslut ligger till grund för vår bedömning. Genom att ta tillvara deras kompetens och erfarenhet kan försäkringsbolagen upprätthålla hög kvalitet på beslut och spara tid och resurser som i förlängningen kommer försäkringstagarna till del genom lägre premier. Detta då vi slipper bygga upp den organisation som krävs för egna bedömningar.

NIKLAS WÅNGMAR

BARNCANCERFONDEN:

Varför finns det ingen barncancermånad?

Varför finns det ingen månad då det säljs saker och ges ut information till förmån för barncancerfonden, som det finns för bröstcancerfonden (oktober) och prostatacancer (maj)?

Det är riktigt, det finns ingen månad för barn med cancer, men det finns en speciell dag då cancerdrabbade barn och ungdomar uppmärksammas över hela världen – internationella barncancerdagen. Dagen infaller den 15 februari varje år, och i år anordnade vår organisation manifestationer i olika delar av landet. Bland annat hölls en ”stolmanifestation” på Sergels torg med 300 stolar som symboliserade alla de barn som årligen insjuknar i cancer i Sverige.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCER-FONDEN

Olika vad pengarna går till

Hur hänger Barncancerfonden och barncancerföreningarna i hop?

Barncancerföreningarna ger lokalt stöd till barn med cancer. Barncancerfonden stödjer verksamheten på nationell nivå och fungerar som ett samarbetsorgan för föreningarna. En skillnad är vart insamlade medel går. De medel som Barncancerfonden samlar in går främst till forskning och utbildning inom barncancerområdet, samt till information och familjestöd på nationell nivå. Föreningarnas insamlade medel går på olika sätt direkt till drabbade familjer.

Föreningarna är sex stycken och drivs av ideella krafter. Många medlemmar är själva drabbade, medan andra är stödmedlemmar. Barncamcerfonden har inga enskilda medlemmar, men många ”vänner för livet” som ger ett bidrag varje månad.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN

Vad är det för skillnad på barn- och vuxencancer?

NÄR VUXNA FÅR cancer hänger det ofta samman med livsstilen, eller har yttre påverkan. Många av dessa sjukdomar tar det flera år att utveckla.

När det gäller barn så utvecklas sjukdomen oftast mycket snabbt och det finns ingen yttre faktor som är av stor betydelse för utvecklingen av sjukdomen.

Även behandlingen skiljer sig åt. Barn som oftast har en i övrigt helt frisk kropp klarar starkare behandling, men samtidigt behandlar man en växande kropp vilket man måste ta hänsyn till. Barn som blir botade från sin cancer ska ju också leva med konsekvenserna av sjukdomen och behandlingen i många år. Det är skillnad på att insjukna i cancer om man är fem eller 75 år.

YLVA ANDERSSON

SKOLA

Undervisningen ska anpassas till varje elevs behov

Vilka skyldigheter har skolan att anpassa skolarbetet för mitt barn som har haft en cancersjukdom? Vad kan jag som förälder kräva?

ENLIGT DEN SVENSKA skollagen ska alla barn och ungdomar ha tillgång till en likvärdig utbildning. Det innebär att undervisningen ska anpassas utifrån varje elevs förutsättningar och behov, vilket ska framgå av den individuella utvecklingsplanen (IUP). Så snart det framkommit att en elev kan vara i behov av särskilt stöd ska behovet utredas och ett åtgärdsprogram upprättas. Av programmet ska det framgå vilka behoven är, hur de ska tillgodoses samt hur åtgärderna ska följas upp och utvärderas. Eleven och elevens vårdnadshavare ska ges möjlighet att delta när åtgärdsprogram utarbetas.

Särskilt stöd ska ges till elever som har svårigheter i skolarbetet. I våra styrdokument för skolan framgår det tydligt vilken rätt elever har till olika former av stöd.

I grundskoleförordningens 5 kap. 4 § går det att läsa följande: ”En elev ska ges stödundervisning om det kan befaras att eleven inte kommer att nå de mål som minst ska ha uppnåtts i slutet av det tredje, det femte och det nionde skolåret eller om eleven av andra skäl behöver särskilt stöd.”

I gymnasieförordningens 8 kap. 1 § går det att läsa följande: ”En elev ska ges stödundervisning om det kan befaras att eleven inte kommer att nå de kunskapsmål som anges i kursplanerna eller om eleven av andra skäl behöver särskilt stöd.”

Lagtexter och förordningstexter finns på skolverket.se. På Specialpedagogiska skolmyndighetens webbplats spsm.se finns bland annat information om pedagogiska konsekvenser av funktionsnedsättningar, läromedel, kurser samt en fråga/svar-tjänst.

ULLA BJÄRENÄS

ÖVRIGT

Hur går man tillväga om man vill donera hår till peruker?

Kontakta en perukmakare eller prata med din frisör. Du kan också kontakta ”Benitas Hårstudio” i Täby, utanför Stockholm om du har fler frågor. Salongen nås på 08-732 61 27. Håret måste vara minst 30 cemtimeter långt och oskadat, det får inte vara slingat eller färgat.

YLVA ANDERSSON

HAR DU EN FRÅGA

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

När barncancer inte fanns. En bok om Barncancerfondens historia, från år 1979 och framåt. Pris: 150 kronor.

När Annas syster blev sjuk. När storasyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Pris: 150 kronor.

Eugen och den dumma knölen handlar om lille Eugen som får en hjärntumör och hans upplevelser i samband med detta. Pris: 150 kronor.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Telefon: 090-14 38 05
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Telefon: 073-976 15 86
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Sverige
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på Barn 3, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Uppsala universitetssjukhus. Varannan tisdag.

Stockholm: Astrid Lindgrens barnsjukhus. Måndagsfika varannan vecka på Q 84, kl 18.00.

Östra: Måndagar jämna veckor i Linköping. Tisdagar eftermiddag på lekterapin i Kalmar.

Västra: Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Onsdagsfika på avd 322. Trivselkväll med mat, en gång varje månad.

Södra: Lunds universitetssjukhus. Middag, onsdagar udda veckor. Fika, onsdagar jämna veckor.

Gå alltid in på föreningarnas hemsidor på **barncancerfonden.se/Foreningar/** för att få aktuell information.

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt medlemsförmånerna varierar något i de olika föreningarna. För att läsa mer om hur du blir medlem och vad just du kan bidra med gå in på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

Härlig gemenskap på ungdomsstormötet

NÄR 150 UNGDOMAR från hela landet träffades på årets ungdomsstormöte på Bosön utanför Stockholm stod aktiviteter i fokus.

– Vi seglade med Briggen Tre kronor, dansade afrikansk dans, spelade rullstolsbasket och prövade bågskytte. Men det roligaste och viktigaste var gemenskapen, säger 17-åriga Nathalie Ljungdahl från skånska Vellinge.

Nathalie, liksom majoriteten av deltagarna på lägret, har eller har haft cancer. Nathalie blev friskförklarad 2007 från sin tumör i hjärnan.

– Det bästa med stormötet är att träffa andra med samma erfarenheter. Man kan dela sina känslor på ett helt annat sätt än med andra kompisar. Flera av oss umgås även efter lägret, säger hon.

Mötet, som pågick mellan den 13 och 16 maj, arrangerades av Barncancerföreningen i Stockholm. Nästa år är det Barncancerföreningen Södra som står som värd.

Tack Lions!

SÖDRA. Barncancerföreningen Södra har ett mycket uppskattat samarbete med Lions klubbar i Södra Sverige. Förutom checkar, har Lions vid ett flertal tillfällen bjudit på mat på barncanceravdelningen och ett par gånger även haft med sig clowner och trollkarlar.

– Vi är glada och tacksamma över deras sponsring, säger Holly Wattwil. Och den betyder väldigt mycket för de sjuka barnen och deras familjer.

Inredningsglada syskon lyfte lokal

STOCKHOLM. I Vasastan i centrala Stockholm ligger Barncancerföreningens lokal. I bottenplanet finns en lägenhet med två rum och kök som används av drabbade syskon och familjer.

Tack vare syskonstödjaren Linda Jansson och några inredningsglada syskon har lägenheten nyligen fått en rejäl uppfräschning.

– Det har städats, shoppats kuddar, målats tavlor och klistrats bilder, säger Linda Jansson.

Syskonen har fått ett eget rum under renoveringen kallat ”solrummet”. Där ska syskon i familjer som nyligen avslutat sin behandlingsperiod kunna träffas.

– De har ofta behov av en neutral plats att mötas på, långt bort från sjukhuset, säger Linda.

Förhoppningen är att fler grupper än syskonen ska hitta till lokalerna.

– De ligger nära pendeltåg och tunnelbana och det nya köket passar utmärkt för alltifrån bakning till glassfrossa. Och skulle någon kladda ner sig allt för mycket finns det till och med en dusch, säger Linda med ett skratt.

Kontakta Barncancerföreningen i Stockholm för mer information.

Barn 3 har flyttat

NORRA. I slutet av maj flyttade Barn 3 in i den nya byggnaden på Umeå universitetssjukhus. Barn- och ungdomskliniken, lekterapin, kvinnokliniken, cancercentrum, radiofysiskt laboratorium, nuklearmedicin och avancerad hemsjukvård gör Barn 3 sällskap i det nya huset. Den nya beteckningen på Barn 3 är QA22 och det nya telefonnumret är 090-785 02 50.

Barnmässan gav klirr i kassan

VÄSTRA. I slutet av mars gick Barnmässan av stapeln i Tingvallahallen i Karlstad. Varje år utser mässledningen en ideell organisation som förmånstagare och i år var det Barncancerföreningen Västra Sveriges tur. Föreningen fick en monter gratis och fick del av inträdesintäkterna och alla inkomster från de dagliga auktionerna, dit utställarna skänkt varor. I montern bjöds det på information, kaffe och alla barn fick ett pussel och en alfabetstavla. Tacksamma föräldrar var inte sena att ta fram plånboken och skänka en slant i bössan. Totalt gav Barnmässan drygt 115 000 kr till barncancerföreningen. Stort tack till alla!

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

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

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

När Agnes fick leukem. Linda Olander, Helena Andersson, Sophie Fahlgren. Pris: 150 kronor.

Verksamhetsberättelse. Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2009. Gratis.

Lekterapin väckte konstnären

STOCKHOLM. För tre och ett halvt år sedan drabbades Ivar Kindstedt av en hjärntumör. I dag är han en frisk 15-åring som älskar att skapa konstverk av drivved, stenar och fossiler. Insikten om sin känsla för form och kreativitet väcktes på lekterapin.

– Om man kan säga att sjukdomen hade något gott med sig så är det skapandet, säger Ivars mamma Helene Kindstedt. I dag fungerar det som en slags meditation för Ivar, han kan sitta i timmar och placera ut stenar omsorgsfullt på nyfunnen drivved.

I samband med Ivars konfirmation nu i våras väcktes tanken på att ordna vernissage med alla verk. Sagt och gjort. Konstverken ställdes ut på familjens veranda i Tumba, folk strömmade till, Ivar berättade och visade, och fick in 4 000 kronor. Hälften skänkte han till Barncancerföreningen i Stockholm.

– För oss var vernissagen ett sätt att stärka Ivars självkänsla och få honom att förstå att han faktiskt skulle kunna jobba med det här, säger Helene. Att hälften av pengarna skulle gå till barncancerföreningen var självklart, de har gett honom så mycket glädje.

Ivar Kindstedt skapar konstverk av drivved och stenar.

Fuglesangtavla gav pengar till ungdomsgrupp

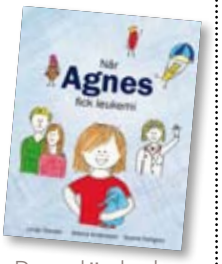
STOCKHOLM. Barncancerföreningen i Stockholm har fått tre stycken tavlor av European Space Agency. Tavlorna innehåller ett signerat fotografi av Christer Fuglesang och en tyglapp som suttit på rymdfararnas overaller under expeditionen till ISS år 2006. En av tavlorna såldes nyligen i en sluten budgivning under en golftävling för 16 200 kronor. Hela beloppet går till föreningens ungdomsgrupp.

Liseberg, clowner och spindelmannen

VÄSTRA. Det var fullt ös på Barncancerföreningen Västra Sveriges årsmöte den 24 april. Årmötet kombinerades med en medlemsträff och hela 200 medlemmar deltog. Sjukhusclowner, syskonstödjare, spindelmannen och Longkalsong förgyllde dagen, som avslutades med ett besök på Liseberg. Nöjesparten ställde upp och sponsrade med biljetter.

Aya Baya band höjdpunkt på vinterfest

STOCKHOLM. Den 20 mars hade Barncancerföreningen i Stockholm kombinerat årsmöte och vinterfest. Medan intresset för själv årsmötet var större än vanligt, var uppslutningen till vinterfesten mindre än vanligt. Men barnen, maten, lotteriet och inte minst Aya Baya band gjorde festen till en trevlig stund för de som var med. – Aya Baya var helt underbara, säger Carina Halfvards. Men jag hoppas på bättre uppslutning nästa år. Barncancerföreningens ordförande Monica Wessman fick också ta emot en check från Willis Tiger, president i Lions Upplands Väsby.



Populär bok åter i lagret

När Agnes fick leukem, Linda Olander, Helena Andersson, Sophie Fahlgren – finns åter i lager.

Almers Hus

Almers Hus i Varberg erbjuder familjer med cancersjuka barn en möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993 och totalrenoverades i början av 2010. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varberg Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna under ett par dagar eller upp till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

BOKNING: Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvarig hittar du på **barncancerfonden.se/Almershus**. Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

KALENDARIUM

JULI-SEPTEMBER

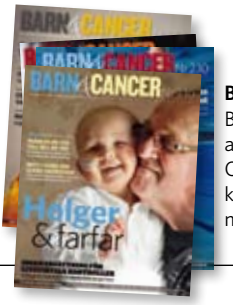
17 juli – 24 juli	Rekreation
24 juli – 31 juli	Rekreation
31 juli – 7 aug	Vi som mist
7 aug – 14 aug	Rekreation
14 augi – 21 aug	Rekreation
21 aug – 28 aug	Rekreation
28 aug – 4 sept	Rekreation
4 sept - 11 sept	Rekreation
11 sept - 18 sept	Rekreation
18 sept - 25 sept	Rekreation
25 sept - 2 okt	Rekreation

GIVE HOPE-SMYCKET

De prisbelönta smyckesdesignerna David & Martin har designat det nya Give Hope-smycket. Köp det på **barncancerfonden.se/Butik**.

Nallekortet. Information om Barncancerfondens Mastercard.

En vän för livet. Information om hur man stödjer Barncancerfonden via autogiro.



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

Nyhetsbrevet. Distribueras via e-post och är gratis. Beställ på **barncancerfonden.se/nyhetsbrev**

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

Ågrenska

Vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg ligger Ågrenska, en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa andra i samma situation, samt experter på sjukdomen.

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv. Programmet under vistelserna är inriktat på barncancer och specialanpassat till exempelvis onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget. Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

KALENDARIUM 2010

Vecka 39, 27 september–1 oktober 2010
Familjevecka för skolbarn som har haft hjärntumör, med fokus på sena komplikationer.
Sista anmälningsdag 15 september 2010.

Familjevistelse, 21–24 november 2010
För familjer som mist ett barn i en cancersjukdom för 2-5 år sedan.
Sista anmälningsdag 15 september 2010.

Syskonvistelse, 24–26 november2010
För syskon 15-20 år som mist en bror eller syster i en barncancersjukdom för 2-5 år sedan.
Sista anmälningsdag 15 september 2010.

Anmäl dig direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig.

Tack

alla Spinn of Hope-deltagare

Över 4 500 cyklister lyckades spinncykla in nästan 800 000 kronor till cancerdrabbade barn och deras familjer.

– Vi vill skicka ett stort tack till alla fantastiska personer som deltog i årets Spinn of Hope – såväl cyklister som de deltagande anläggningarna och alla andra som bidragit på något sätt, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden. Vi överträffade förra årets resultat med drygt 200 000 kronor.

Boka redan nu in den 26 mars nästa år i almanackan. Då är det dags för 2011 års Spinn of Hope.

Missa inte att anmäla dig

Den 7 augusti går starten för årets Ride of Hope – ett cykellopp mellan Lund och Stockholm på totalt 125 mil. Loppet är uppdelat i nio etapper och det kostar 200 kronor per etapp att delta. Alla startavgifter går direkt till Barncancerfonden. Förra året stod 632 cyklister på startlinjen och de lyckades samla in drygt 350 000 kronor till Barncancerfonden. Läs mer på barncancerfonden.se/ride-of-hope/Gavor-Bidrag/Egen-insamling/

Glad sommar!

Barn&Cancer önskar alla läsare en riktigt skön sommar! Nästa nummer kommer ut i september.

Många ville köpa nya Give Hope-halsbandet

Det var många som ville köpa det nya Give Hope-halsbandet när det började säljas på NK i Stockholm och Göteborg den 21 april.

– Ju fler som köper halsbandet, desto närmare kommer vi vår vision om en värld där barncancer inte är något att oroa sig för, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

Ett hundratal inbjudna mediepersoner, bloggare och samarbetspartners minglade med designerparet David & Martin när Barncancerfonden lanserade sitt nya Give Hope-halsband på NK-detalis i Stockholm.

– Lanseringen blev ett fint startskott som vi hoppas ger ringar på vattnet. Halsbandet är en perfekt gåva till mors dag, examen, konfirmationer, dop och bröllop. Och de som får en gåva inspireras förhoppningsvis till att ge en gåva. Det är just det som är Give Hopes filosofi, säger Jessica Runemark, projektledare för Give Hope.

Det bjöds på godsaker och viktig information under lanseringen. Olle Björk, Barncancerfondens generalsekreterare, berättade om de framsteg som har nåtts i behandling och överlevnad sedan Barncancerfonden bildades.

Förutom på NK finns det nya halsbandet även till försäljning i utvalda smyckesbutiker över hela landet, liksom på barncancerfondens webb.

Läs mer på **givehope.se**

Barncancerfonden på plats i Almedalen:

Barncancer botas bäst i skolan

Den 8 juli arrangerar Barncancerfonden ett frukostseminarium kring skolans roll för barncancerdrabbade barn. Rubriken på seminariet är ”Barncancer botas bäst i skolan” och paneldiskussionerna fokuserar framförallt på tiden efter avslutad behandling.

Frukost dukas fram från 08.00 ombord på Briggen Tre Kronor, i Visby hamn. Mer information hittar du på **barncancerfonden.se**.

5,2 miljoner kronor...

...har samlats in genom ”Egen insamling” på Barncancerfondens webb. Ett bevis på att alla kan göra skillnad genom att starta en egen insamling. Funktionen lanserade hösten 2008 och de som valt att starta en egen insamling är allt från familjer med egen erfarenhet av barncancer, till insamlingar vid dop och födelsedagar eller engagerade personer som vill utmana sig själva eller varandra. Vill du hjälpa oss att nå tio miljoner kronor? Starta en egen insamling. Läs mer på **barncancerfonden.se/gavor-bidrag/egen-insamling**

Ett vinstrikt sätt att göra en god insats

PostkodLotteriet är ett det enda lotteriet i Sverige som ger så mycket pengar till frivilligorganisationer – 1 miljard kronor på fyra år! Det är också det enda lotteriet där alla lottköpande grannar i ett postnummer vinner tillsammans – varje dag, året om.

Ju fler som går med i Lotteriet och ju fler lotter som de som redan är med har, desto mer pengar går till Barncancerfonden och alla de andra organisationer som vi stödjer. Det i sin tur innebär att vi kan bjuda in allt fler organisationer att få del av pengarna. Samtidigt ökar också vinstpotten över året, vilket ger våra lottköpare chansen att vinna ännu mer pengar!

Vinn varje dag

Går du med i Lotteriet ger du indirekt ett ännu större bidrag till bland annat Barncancerfonden, samtidigt som du har chans att vinna med dina lottköpande grannar.

Inte bara en gång, utan varje dag – vardag som helgdag – året om. Mest har du chans att vinna på fredagar då vi bland annat lottar ut 100 000 kr per lott plus en Volvo V70 2.0 Flexifuel värd ca 290 000 kr. Tre gånger per år har du dessutom chans att få dela på många miljoner med dina grannar i GrannYran och i flera extradragningar under året.

Ta chansen att både ge och vinna – välkommen till PostkodLotteriet.

Gå med du också – postkodlotteriet.se/vinn

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

FOTO: ANNA VON BRÖMSSEN

FAKTA ZEB
Ålder: 4 år. **Familj:** Pappa Ola, mamma Lindah, lillebror Loke. **Gillar:** Bilar, tåg, grävskopor, brandbilar, simma, se på film och köra fyrhjuling. **Egenskaper:** Glass och biltokig kille som är snäll, rolig och har en bestämd vilja. **Diagnos:** Fick Ewings sarkom i november 2009. Tumören satt i knät och upptäcktes när Zeb plötsligt började halta. Läkarna opererade bort tumören genom att amputera Zebs ben, från knät och nedåt. Zeb har även behandlats med cytostatika.

"Jag gillar att köra fyrhjuling"

Zeb är en bestämd liten herre som älskar glass och allt som har hjul. Att han tvingades amputera sitt ena ben verkar inte störa nämnvärt. Köra fyrhjuling fungerar ändå.

– Jag gasar ju med tummen, säger han.

"JAG HETER ZEB och jag fyller fyra år i sommar. Jag har nyss kommit hem till pappa i Kristianstad. Jag har inte varit hemma på en månad och nu vill jag se efter att alla mina leksaker är kvar. Jag har saknat mina lådor med bilar. Jag brukar köra med dem på den här mattan. Jag är ofta glad, men i dag är jag ganska trött. Jag har varit på sjukhuset.

Nu vill jag ha glass. Och du pappa, får jag en till när den här är slut? Jag tycker inte om det gröna på den. Det är för kallt. Pappa brukar gnaga bort det och sedan får jag äta det vita. Det är gott. Jag kan äta fyra glassar efter varandra.

Vill du ha den här röda bilen? Eller en blå? Pappa nu vill jag köra fyrhjuling. Vi brukar ta med den till pappas jobb. Jag tycker om att vara på hans jobb. Där finns det bussar, traktorer och lastbilar. Jag gillar allt som man kan köra. Jag tror att jag ska bli en väg när jag blir stor.

Nej, förresten det går ju inte. Men kanske en sådan som kör flygplan eller bussar? Jag älskar att åka till mormors jobb; hon jobbar hos polisen.

Jag brukar gå ner i garaget och träffa Pelle polis; han bestämmer över alla bilar och motorcyklar. En gång fick jag åka med på en runda och tuta med sirenerna.

Jag tycker jättemycket om att åka i min gammelfarfar Unos traktor. Fast nu tycker jag att det är bra att vara hemma. Det är tråkigt på sjukhuset och det gör ont när de ska sticka mig. Jag brukar skrika rakt ut. Men jag tycker om att leka på lekterapin, där finns det en låda med månsand. Jag tycker om att köra runt med mina bilar i den. Och Marianne som jobbar där är snäll.

Pappa säger att jag är en spjuver som kör med folk. Han brukar inte få vara med mig där. Jag kör ut honom.

Det roligaste jag vet är att köra fyrhjuling. Jag gasar med tummen och kör runt på parkeringen. Jag måste ha hjälm och vara försiktig, för annars kan man krocka. Jag har ett helt ben och ett som är halvt.

Doktorn tog mitt ben för att jag var sjuk. Jag ska få ett nytt, fast i plast. Men vet du, en gång kändes det som om jag hade benet kvar. Det var konstigt. Nu ska jag köra min fyrhjuling, men ni får inte ta kort på mig. Jag tycker att kameran är läskig. "

MALIN BYSTRÖM