Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 1

BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 4 2005 >>>

Medvetenhet om sena komplikationer ökar

Cdk-hämmare framtidens läkemedel

”Jag ska bli mångmiljonär”

Sena komplikationer står inte i vägen för Emil Lindbergs framtidsdrömmar. Läs om hans planer på sidan 11.

”Cina är ett levande bevis på att jag hade fel.” >>> Sidan 12

BARNCANCER FONDEN

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 2

Ettagluttare som redan kan räkna 3

Omvärld/notiser 4–5

Tema: Sena komplikationer 6–11
Allt fler barn överlever cancern. Botens baksida är att många lever vidare med någon form av komplikationer. Läs om vad sena komplikationer är, hur man kan träna upp sin kognitiva förmåga och om Andreas och Emil – två killar som drabbats.

"Barn är starkare än man tror" 12–13
Cina Seidefors har varit frisk från sin cancer i 24 år, men sjukdomen påverkar henne än idag. I stort sett bara positivt: –Jag känner att ska jag leva ska jag leva ordentligt, säger hon.

Cdk-hämmare slår hårdast mot sjuka celler 14
Forskarna hoppas att cdk-hämmare kan leda till effektivare behandling med färre biverkningar.

Smågodis blir konst 16–17
Fotografen Dawid ställer ut på Millesgården i Stockholm. Överskottet från försäljningen går till Barncancerfonden.

Humlan 19
Humlans resedagbok.

Notiser 20–21

Så här kan du skänka pengar 23

Krönikan 24
Tecknaren och författaren Pija Lindenbaum illustrerar några funderingar från barndomen.

Kära läsare!

BARNCANCERFONDEN BEDRIVER hela sin verksamhet med gåvor och testamenten från generösa givare. Vi har inga bidrag från staten, landsting eller kommuner. Med tanke på att Barncancerfonden betalar cirka 90 procent av svensk barncancerforskning är det otroligt viktigt att vi kan fortsätta att få gåvor. I höst startar Svenska Postkodlotteriet och deras samarbete med TV4. Postkodlotteriet kommer att lämna en del av sitt överskott till Barncancerfonden. Du och dina grannar har alltså själva chans att vinna rejält samtidigt som ni bidrar till möjligheterna för cancerdrabbade barn att överleva sin sjukdom. Läs mera på sidan 15.

Två av tre cancerdrabbade barn som blir friska drabbas av komplikationer i sjukdomens spår. Mediciner som ger färre biverkningar är förstås ett viktigt forskningsområde. Se hur Moustapha Hassan och hans kollegor forskar på cdk-hämmare som kan leda till effektivare behandlingar med färre komplikationer.

Med imponerande livsaptit och tillförsikt tar sig Emil Lindberg an sina år här på jorden. Under de 16 år han avverkat har han hunnit med mera än de flesta av oss ställs inför under ett helt liv. Jag blir inte ett dugg förvånad den dag han återkommer från USA till Sundvall och Sverige och är miljonär inom besöksnäringen. Läs mera om Emil och om Cina Seidefors som redan 1981 drabbades av lymfkörtelcancer. Efter flera års behandlingar blev hon frisk 1986 och har sedan dess haft en färgstark tillvaro med resor ut i världen, fallskärmshopp och balanskonster på flygande plans vingar i en flygcirkus. Med mindre och större sena komplikationer går Emil och Cina vidare och lever, lever. Och Barncancerfonden arbetar vidare för att alla cancerdrabbade barn ska bli friska och leva goda liv.

Eva Gillström

EVA GILLSTRÖM,
arbetande styrelseordförande Barncancerfonden
eva.gillstrom@barncancerfonden.se
TELEFON: 070-525 58 80

BARNCANCER FONDEN

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Grevgatan 39, Stockholm

ANSVARIG UTGIVARE: Eva Gillström. REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Perwe, Ann-Marie Hellman, Niklas Jönrup, Anders Petersson, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Stina Jordevik, Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Stefan Säflund. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Reptil AB/Arkpressen i Västerås 2005 OMSLAGSFOTO: Mikael Lundberg. PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Nästa nummer kommer den 25 oktober. Citera oss gärna, men ange källan.

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 3

EN DAG MED...

FRIDA RAVN-AXELSSON

Ettagluttare som redan kan räkna

SOLEN SKINER FRÅN en klarblå himmel över Elinelunds koloniområde. Frida har just flyttat ut till sommarstugan med mamma Ann-Sofi och pappa Micke. Storasyster Emelie brukar också vara här, men ibland sover hon över hos en kompis. Emelie är snart 14 år och brukar visa Frida hur man sminkar sig fint. Det är roligt.

Frida ska börja i första klass efter sommaren. I november fyller hon sju år.

– Jag kan säga mitt personnummer utantill. Och så kan jag skriva mitt namn.

När mamma säger olika bokstäver, som s eller r eller m, kan Frida skriva dem också. Och så kan hon räkna till 100, lätt som en plätt. Det ska bli roligt att börja skolan, men kanske blir det jobbigt med läxorna.

Frida har vinterkompisar och sommarkompisar. Vinterkompisarna gick i samma 0-klass eller bor kring samma gård inne i Malmö. Sommarkompisarna finns på koloniområdet. Chloé är den allra bästa sommarkompisen och henne träffar Frida så ofta det går. De cyklar omkring eller går till lekplatsen.

– Jag kan cykla överallt, jag hittar jättebra. Jag hittar i alla gångarna och jag hittar till dansbanan och bäcken och fotbollsplanen. Sen hittar jag hem igen. Och jag kommer hem så dags som mamma och pappa sagt till mig.

Frida brukar också leka med sin kanin Sötis. I sommarstugan får han hoppa omkring på gräset. Fast då har han koppel så att han inte springer iväg. En gång ville Frida och vinterkompisen Sofie leka djursjukhus med Sötis, men då sa mamma nej.

Frida tycker väldigt mycket om alla möjliga djur. I sommar ska hela familjen åka till Skånes Djurpark. Det lovade mamma och pappa när Frida var sjuk. Och så ska de åka till Kolmården för där finns delfiner. Det är ett av Fridas favoritdjur.

Frida Ravn-Axelsson fick diagnosen AML (akut myeloisk leukemi) i december 2004. Då hade hon haft hög feber länge. Hon svarade bra på behandlingarna, som varade i sex månader, och nu är värdena bra.

TEXT: ULRIKA RASK-LINDHOLM FOTO: KENNET RUONA

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 4

3 SJUKHUSLÄRARE

Barn & Cancer har pratat med tre sjukhuslärare och frågat dem:
1. Vad innebär ditt arbete som sjukhuslärare?
2. Vad betyder sjukhusskolan för tillfrisknandet?

GERD FALK SCHALK
Akademiska barnsjukhuset i Uppsala, med tre lärare anställda

1. – Jag besöker alltid det sjuka barnets klass tillsammans med en sjuksköterska. Vi berättar om klasskamratens sjukdom och visar bilder från sjukhuset. Vi tar också med digitalbilder tillbaka med hälsningar från lärarna och klasskamraterna. Vi har sedan ett nära samarbete med barnens skola och lägger upp individuella studieplaner för undervisningen på sjukhuset.

2. – Sjukhusskolan är en del av vården. Att säga att du ska gå i skolan när du är på sjukhuset, är detsamma som att säga att du ska bli frisk. Det är också viktigt att fortsätta undervisningen under sjukhusvistelsen, så att man inte kommer efter och riskerar att få gå om. För skoltrötta barn kan vi skräddarsy undervisningen, så att de blir bättre i de ämnen de haft svårt för.

JONA RAMSTEDT
barnkliniken på Falu lasarett, där hon är ensam lärare

1. – Förutom undervisningen på sjukhuset är det min uppgift att informera klassläraren om komplikationer barn med cancer kan få under lång efterbehandling – ibland på ett till två år. På så sätt kan skolarbetet hemma anpassas till vad barnen orkar med. Ett nytt projekt vi också arbetar med i Falun är att jag följer upp barnens skolgång fem-sex år efter det att de lämnat sjukhuset. Målet är att jag ska träffa alla barn och deras föräldrar minst en gång om året.

2. – Barnen har sina egna böcker med till sjukhuset. De vill hela tiden veta hur långt klasskamraterna har hunnit, för att inte komma efter de andra under sjukhustiden. Därför är det viktigt att jag håller ständig kontakt med hemskolan.

AGNETA CARLSTEN
barnkliniken BUS i Lund, där två lärare arbetar heltid

1. – Sedan i våras har vi öppet alla skoldagar mellan klockan nio och tre för barn i alla åldrar. Barnen kan komma och gå som de vill. De som orkar stannar hela dagen, medan andra kommer en liten stund. Vi har tio, tolv barn här varje dag, och då är alla barn på sjukhuset välkomna – inte bara cancerbarnen. Även syskon får komma hit, så sjukhusvistelsen blir mycket avdramatiserad. Och blandningen av olika åldrar från förskolebarn till gymnasielever uppskattar både stora och små.

2. – Skolan letar fram det friska hos barnen. Här får de den tid och uppmärksamhet de behöver. Då tycker de att det är roligt att gå i skolan. Vi har till och med barn som blivit bättre i flera ämnen efter tiden hos oss. Och jag har aldrig behövt säga till att det ska vara tyst i klassen.

Syskonläger i Borensberg

TANKEN VAR ATT syskonlägret i Borensberg skulle bli ett riksläger i år. Idén och intresset var det inget fel på, däremot tajmingen. Perioden 14 – 16 juni visade sig nämligen ligga mitt i skolavslutningstider. Till slut var sex tonårsungdomar anmälda från Skåne och västra Götaland, fem pojkar och en flicka.

Föreståndaren på lägergården Glasbruket i Borensberg tog kontakt med Toni Berisa, Syskonkoordinator för Barncancerföreningen i Västra Sverige, efter att ha läst en artikel om syskonprojektet i ICA-kuriren. Gården ligger på en halvö mellan Göta kanal och Motala ström och ungdomarna hann knappt komma på plats innan kanoterna var i vattnet och vattenkriget ett faktum. Sedan spelade man kort, badade, lyssnade på musik och busade innan den första middagen stod på bordet.

Nästa dag blev det båttur från Motala på Göta kanal. Två timmars slussande och femton meters nivåskillnad innan båten var nere på sjön Boren där alla fick prova på att styra och känna på hur det är att vara skeppare. Eftermiddagen bjöd på utflykt till Cloettas chokladfabrik i Linköping där det handlades rikligt med godis. På kvällen konstaterade Toni Berisa att ungdomarnas behov av att ”stå i centrum” inte längre var så viktigt, att de hade kommit i balans och kunde koppla av från alla krav och all oro.

– Det känns alltid vemodigt att lämna en grupp när man har sett förändringen hos alla och känt förtroendet som skapats mellan oss ledare och ungdomarna, men gruppen lever kvar eftersom alla har bytt mejladresser och telefonnummer med varandra, säger Toni Berisa, som tillsammans med Petra Svensson anordnade lägret.

Det kom ett brev...

FRÅN NIKLAS OCH Katarina Lundin i Göteborg. De vill sända en tacksamheten tanke till alla som stöttat dem när deras dotter Molly var sjuk.

”I samband med 40-årsfirande insamlades istället för födelsedagspresent 6 500 :- som vi har satt in på Barncancerfondens konto.

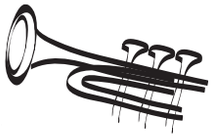
Vår dotter Molly behandlades för hepatoblastom – levercancer – och avslutade behandlingen för ett år sedan. Hon mår bra idag, stortrivs på dagis.

Vi är oerhört tacksamma för den fantastiska vård som Molly och hela familjen fått på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, barnonkologen och barnkirurgen samt det stöd vi fått av Barncancerföreningen i Västra Sverige.

Hälsningar
Niklas och Katarina Lundin”

Konsert gav 40 000 till Barncancerfonden

NÄR KARLSSONS MUSIK i Kungsbacka firade 35-årsjubileum i maj ordnade de en konsert där hela överskottet gick till Barncancerfonden. Eva Gillström, arbetande styrelseordförande i Barncancerfonden, besökte konserten och fick ta emot en ”jättecheck” på plats. 40 000 kronor blev det till slut, eftersom flera av artisterna efterskänkte hela eller delar av sin reseersättning.



Artister och publik kom från stora delar av Västsverige, men också Danmark och Island.

Amy Diamond (längst fram) och vita tigrar lockade det här glada gänget till Parken Zoo.

Parken Zoo ställer upp för Barncancerfonden

PARKEN ZOO I ESKILSTUNA arrangerade den 5 juni en dag till förmån för Barncancerfonden där en del av entréintäkterna donerades till fonden. Samtliga barncancerföreningar var inbjudna till parken som givetvis även var öppen för andra gäster. På scenen uppträde den det nya stjärnskottet Amy Diamond och även Lilla Schlagerfesten med artister från SVTs Lilla Melodifestivalen.

– Arrangemanget i år var ganska snabbt hopkommet, men tanken är att det ska bli en årligen återkommande tradition. Nästa år kommer vi att lägga det på nationaldagen och förhoppningsvis kommer det att växa och bli större och större för varje år, säger Tommy Eriksson, programchef för Parken Zoo.

Barncancerfondens arbetande styrelseordförande Eva Gillström intervjuades på scen och berättade om fondens arbete. Det fanns ett informationstält på plats där folk kunde ställa frågor och få informationsmaterial.

– Det var ett väldigt trevligt arrangemang trots att det var ganska kallt och en hel del regn. Vi hoppas givetvis på bättre väder och fler besökare till nästa år, men är ändå nöjda med att på kort varsel lockat drygt 1 700 besökare i år. Vilket i slutänden genererade 17 000 kronor till Barncancerfondens viktiga arbete, säger Tommy Eriksson.

• BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS• BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS • BOKTIPS •

”Kan jag dö, mamma?”

”Kan jag dö, mamma?” är en skönlitterär gestaltning om livet i en familj med en neuroblastomsjuk pojke. Boken är skriven av Ingrid Edgardh, vars son John haft sjukdomen. Perspektivet är förälderns och boken tar upp både det akuta sjukdomsförloppet och efterperspektivet – sådant som rör sig i föräldrarnas tankar under tiden av återfallskontroller.

Boken finns att beställa hos Alfabeta förlag, www.alfabeta.se, och kommer också att säljas i bokhandeln.

Så här berättar Ingrid själv om sin bok:

”När John, en av mina söner, en kväll frågade mig om han kunde dö, svarade jag ja. Han visste det nog redan, men sen visste vi det tillsammans. Vi hade nyss fått beskedet att han hade neuroblastom, barncancer i nervvävnad.

Under behandlingstiden längtade vi efter att den skulle ta slut och att allt skulle bli som vanligt. Sen insåg vi att ’som vanligt’ inte längre fanns och att vi saknade både karta och kompass i det ovisshetsrike vi hamnat. Som så många gånger i livet fick vi lära oss att hitta genom att treva oss fram.

Kan jag dö, mamma? skrev jag av livsnödvändighet. Jag hoppas att det, oavsett om man är släkting eller vän, arbetar i socialtjänst, skola, vård eller omsorg, kanske kan vara lite lättare att hantera svåra situationer efter att ha fått titta in i en bit av mitt liv. Det är svårt att förändra världen och att bryta sönder rädsla men att dela med mig av en del av mitt liv får vara mitt strå till stacken.”

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 6

Idag blir tre av fyra barn som får cancer botade. En glädjande statistik – men det innebär också att allt fler barn lever vidare med komplikationer efter sin sjukdom. Medvetenheten om vad sena komplikationer innebär och hur man kan minimera dem ökar tack och lov.

Sena komplikationer – botens baksida

Sena komplikationer – tidigare kallat seneffekter – drabbar absolut inte alla barn som haft cancer. Många lever vidare precis som vanligt efter sin sjukdom. Men för andra uppstår komplikationer av varierande grad.

– Om ett barn får sena komplikationer, och hur de yttrar sig, beror främst på två saker: Var sjukdomen sitter och hur den behandlas, säger Per-Erik Sandström, barnonkolog på Norrlands Universitetssjukhus i Umeå.

Sena komplikationer kan indelas på många olika sätt, men grovt kan man säga att barn som behandlats för hjärntumörer framför allt riskerar att drabbas av kognitiva komplikationer. Det kan vara exempelvis koncentrations- och inlärningssvårigheter. Den andra typen av sena komplikationer är de rent somatiska (kroppsliga) eller medicinska. De vanligaste medicinska komplikationerna drabbar hjärtat, njurarna, hörseln och hormoninsöndringen i kroppen. När det gäller dessa medicinska problem har läkarvetenskapen kommit långt. I de flesta fall kan läkarna genom noggranna kontroller förebygga problemen, alternativt behandla dem. För att förebygga hjärtproblem orsakade av cytostatika undviker man till exempel att ge väldigt höga doser av cytostatikavarianter som påverkar hjärtat, och barn som drabbas av hormonbrist kan få behandling med hormoner i tabletter eller sprutor.

Värst drabbade av sena komplikationer är barn med hjärntumörer. Hjärnan är kroppens mest känsliga organ, och särskilt känslig är den hos barn som fortfarande växer och utvecklas. Hjärntumörer kan i sig orsaka komplikationer, framför allt om de sitter centralt i hjärnan.

DE FLESTA BARN med hjärntumörer opereras dessutom, och operationen kan orsaka skador. Störst är risken förstås om tumören sitter i centrala delar, men även operationer i lillhjärnan kan ge störningar i motorik, intellekt och koncentrationsförmåga. Till detta kommer att många hjärntumörer måste strålas för att man ska få bukt med dem.

– Strålning påverkar även friska områden runt tumören, och är därför skadlig. Men idag är vi oerhört restriktiva med strålbehandling. Vi strålar bara om vi absolut måste för att bota sjukdomen. Dessutom pågår mycket forskning kring hur man kan hitta mer precisa strålningsbehandlingar för att minimera risken att skada frisk vävnad.

Per-Erik Sandström nämner exempelvis försök med så kallad protonstrålning, som troligen inte skadar så mycket vävnad omkring själva tumören. Ett annat sätt att göra strålningen mer skonsam kan vara så kallad hyperfraktionerad strålning. Det innebär att man ger lite mindre doser, men oftare.

– Just nu pågår en studie kring detta. Hypotesen är att man genom att stråla oftare kan ge en sammantaget större dos, men där dosen varje gång är så pass liten att man orsakar mindre skada på den friska vävnaden runt tumören, förklarar Per-Erik Sandström.

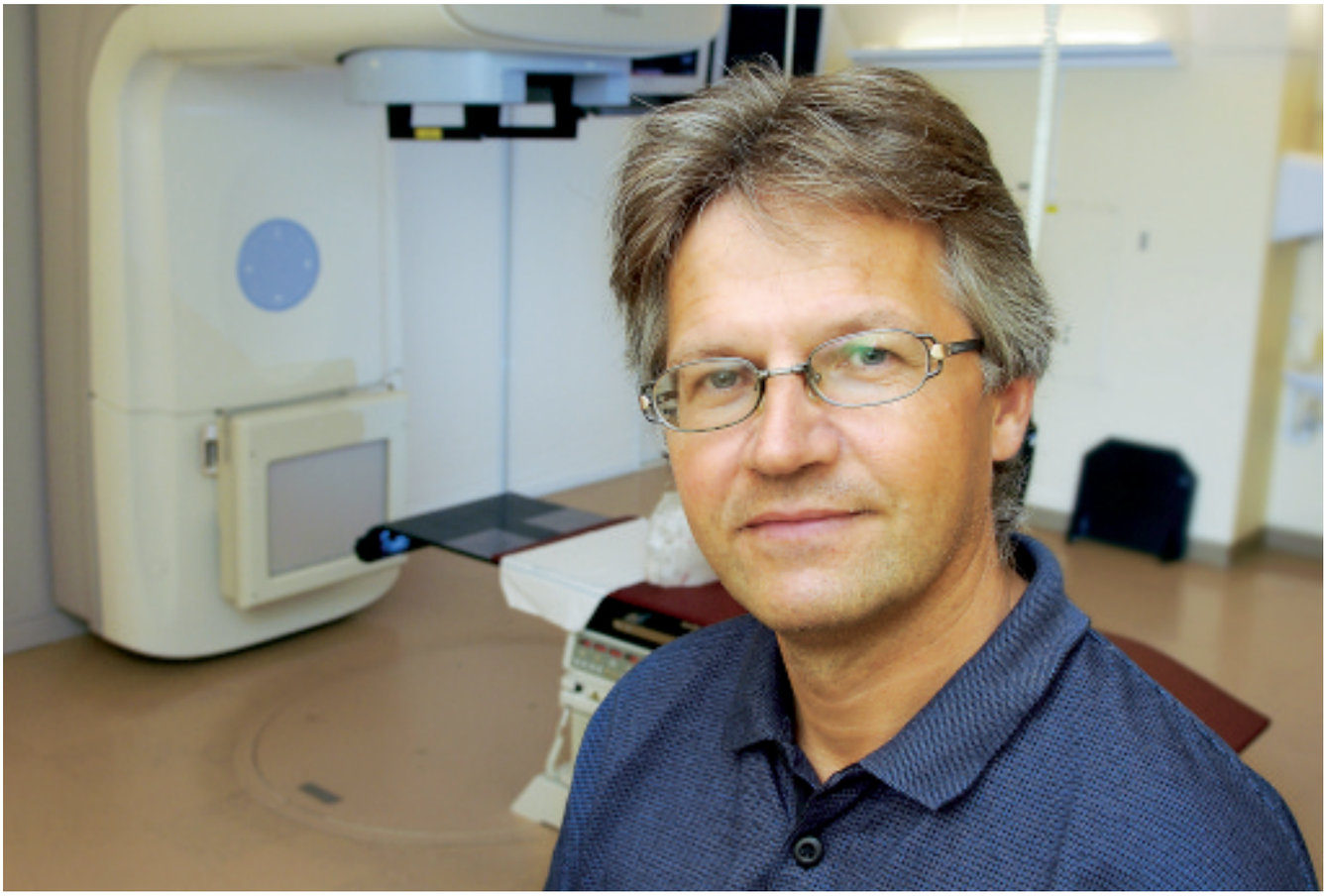
Även cytostatika kan vara en bov i sammanhanget. Vissa typer av cytostatika, så kallade antracykliner, kan påverka hjärtat.

– Detta är läkemedel som är väldigt effektiva och ingår i många behandlingsscheman. Men ger man dem i höga doser kan hjärtmuskeln inte tillväxa normalt. Därför följer vi noggrant upp och undersöker barnen som behandlas med antracykliner.

SAMMA SAK GÄLLER holoxan och cisplatin, cytostatika som kan påverka njurarna respektive hörselnerven.

” Barn som har inlärnings- och koncentrationssvårigheter måste till exempel få hjälp att hitta nya sätt att lära sig saker på”.

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 7



MIKAEL LUNDBERG

–Kunskapen om sena komplikationer ökar hela tiden, och vi läkare kan göra allt mer för att minska riskerna, säger Per-Erik Sandström, barnonkolog i Umeå.

– Därför kollar vi noggrant barn som behandlas med holoxan vad gäller blodsalter och eventuellt läckage av äggvita, socker och salter i urinen. Det är ovanligt med svår njursvikt efter cytostatikabehandling, men det är viktigt att ständigt följa upp. Barn som behandlas med cisplatin undersöker vi hörseln på redan före behandling, för att kunna följa upp efter varje kur. Påverkas hörseln får man där och då ta ställning till om man ändå ska fortsätta behandlingen eller byta medicin.

Hur man ska följa upp och när, har tidigare inte varit så välstrukturerat enligt Per-Erik Sandström. Därför har de svenska barnonkologerna bildat SALUB, Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer. SALUB består av barnonkologer från alla barncancercentrum i Sverige, och håller just nu på att utarbeta tydliga riktlinjer. När behandlingen är avslutad kommer varje patient att få ett schema som beskriver exakt vilka uppföljningar som ska göras och när.

– Det finns inga ”säkra” doser, varken när det gäller strålning eller cytostatika. Alla barn är individer och påverkas på olika sätt. Därför måste vi ständigt behandla med försiktighet och vara uppmärksamma på eventuella problem. Ingenting får missas, säger Per-Erik Sandström.

Någon gång under resans gång måste förstås föräldrarna – och barnet självt – få veta att det kan bli problem efter behandlingen. När och hur är individuellt.

– Som läkare måste jag känna av när det passar att man berättar. Många föräldrar har ju fullt sjå att ta in att barnet har en tumör till att börja med, säger Per-Erik Sandström.

I SAMBAND MED att man berättar om risken för sena komplikationer är det också viktigt att förmedla vilken hjälp man kan få. För hjälpen finns. Alla barncancercentrum har resurser för att utreda barnen som varit sjuka, för att se vilka sena komplikationer de eventuellt fått. Och sen gäller det att hitta sätt att ändå klara vardagen.

– Jag kan inte nog betona vikten av att snabbt informera exempelvis lärarna i barnets skola. Barn som har inlärnings- och koncentrationssvårigheter måste till exempel få hjälp att hitta nya sätt att lära sig saker på.

Sjukvårdens resurser och kunskaper när det gäller att stötta och rehabilitera barn med kognitiva sena komplikationer är fortfarande bristande i många fall. En av orsakerna är förstås att den här gruppen barn knappast fanns för några årtionden sedan – då överlevde få sin cancersjukdom.

– Vi har känt till de sena komplikationerna länge, men under lång tid fick de ganska lite uppmärksamhet. De flesta var så lyckliga över att barnen överlevde det som uppfattades som obotliga sjukdomar. Nu är det helt annorlunda. Allt fler överlever cancern och vi lär oss hela tiden mer om de sena komplikationerna. Vi vet mer och mer, och vi gör mer och mer.

Stina Jordevik

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 8

Träning kan hjälpa

När vi räddar liv måste vi ta hand om de liv vi räddar. Det säger Ingrid van t´Hooft, neuropsykolog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Hon har nyligen genomfört flera studier där barn med kognitiva sena komplikationer fick hjälp att träna minne och uppmärksamhet.

Ingrid van t´Hooft tycker att det borde finnas en instans på varje barncancercentrum som tar hand om barnen och deras familj när den medicinska behandlingen av cancern är över.

– Drömscenariot vore om det fanns en psykosocial och specialpedagogisk grupp, helt specialiserad på barn med cancer, som tog vid efter behandlingen. De skulle arbeta med stöd, undervisning och ha en ”utslussande” funktion i nära samarbete med skola/dagis och föräldrar, säger hon.

För många barn väntar nämligen problem när de kommer ut i verkligheten.

– De allra flesta barn utreds och analyseras. De går igenom en mängd olika tester för att vi ska se om de fått några problem när det gäller exempelvis uppmärksamhetsförmåga, minne, motorik och språkförmåga. Men frågan är vad som händer sedan. Jag skulle vilja att det fanns utvärderade behandlingsmetoder, säger Ingrid van t´Hooft.

Om barnet får kognitiva sena komplikationer, och hur allvarliga de är, beror på många olika saker: Ålder, diagnos, var tumören sitter, hur hög stråldos barnet eventuellt fått, hur familjesituationen ser ut, vilken IQ barnet hade före skadan och så vidare. Generellt drabbas barn med hjärntumörer hårdast. Ungefär hälften av dem får någon form av kognitiva svårigheter, exempelvis när det gäller uppmärksamhet, minne och planeringsförmåga.

INGER BLADH

Detta är den första vetenskapligt kontrollerade studien av en kognitiv behandlingsmetod för barn med uppmärksamhets- och minnessvårigheter efter förvärvade hjärnskador. Behandlingsmetoden är ursprungligen utvecklad i Holland där originalvarianten används, berättar Ingrid van t´Hooft.

Barnen kan lätt bli okoncentrerade. De visar svårigheter att registrera information och att kunna använda det de lärt sig. Ofta visar sig abstrakt tänkande, som matematik, vara en stor svårighet.

– Många har också problem med att initiera och planera sina handlingar, att omsätta det man tänker i en praktisk handling. Andra tar till sig och behandlar information väldigt långsamt eller får problem med att ha översikt, se helheter och tolka omgivningens signaler när inga ord används, berättar Ingrid van t´Hooft.

Anledningen till att problemen upp-

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 9

står hos barn med hjärntumörer är troligen att ”kopplingarna” mellan olika delar i hjärnan slås ut eller ”blir fel”. Strålning har till exempel mycket negativ effekt på den så kallade vita substansen i hjärnan, vars uppgift är att koppla ihop nervceller.

Tyvärr verkar det vara så att ju yngre barnet är, desto större är risken för problem. Det beror på att barnen ännu inte utvecklat många förmågor och färdigheter. Men att hjärnan är ung innebär troligen också att den har kvar sin förmåga att utvecklas och hitta nya sätt att lösa problem. Detta har Ingrid van t´Hooft tagit fasta på i sin studie.

– Om vi går in tidigt och tränar borde man kunna hitta sätt att kompensera och lösa problem på nya sätt.

OCH RESULTATEN AV studierna är positiva. Nästan alla barn som gått igenom det träningsprogram som Ingrid och hennes kollegor utvärderat visar kraftiga förbättringar, bland annat när det gäller minnes- och uppmärksamhetstest. Främst lärare har sett förbättringar när det gäller barnets skolprestationer, men också barnets familj då det gäller uppmärksamhet och minne i det dagliga livet. Och effekten verkar hålla i sig över tid.

Men för att lyckas med träningen krävs insikt – både från barnet och dess omgivning – stöd och bra träningsmetoder. Det är också viktigt att det finns en naturlig koppling till vardagslivet, eftersom det ökar motivationen, enligt Ingrid van t´Hooft.

Det där med insikt är svårare än man skulle kunna tro. Många barn är inte själva medvetna om att de har problem. Föräldrarna i sin tur har svårt att acceptera att ytterligare problem kan uppstå fast deras barn är friska från sin cancer.

– HÄR HAR DEN medicinska delen av sjukvården ett stort ansvar att på ett tidigt stadium informera om att det kan uppstå kognitiva komplikationer efter de medicinska behandlingarna. Förr informerade man sällan om sena komplikationer förrän de var ett faktum. Nu verkar attityden ha förändrats. Man måste förbereda familjerna. Att skydda dem stjälper nog mer än det hjälper.

Ingrid van t´Hooft lade fram sin avhandling om kognitiv rehabilitering av barn med förvärvade hjärnskador den 19 augusti. Nästa steg blir att se till att träningsmetoden publiceras, sprids och prövas av fler.

– Vi vill gärna att det blir ett internationellt samarbete där fler grupper använder samma metod, för att vi ska få möjlighet att jämföra resultat. Vi har också funderingar på att erbjuda någon form av kurs för alla som arbetar med kognitiv rehabilitering i Sverige.

Stina Jordevik

Kognitiv (från substantivet kognition) betyder ungefär ”som har att göra med att tänka och ta in och tolka information”.

Träning hemma

Träningen som utvärderades i Ingrid van t´Hoofts studie genomförs huvudsakligen i barnets hem, och leds av en förälder eller lärare. Det är övningar i uppmärksamhets- och minnesteknik som ökar i svårighetsgrad över tiden. Dessa övningar varvas med lekfulla inslag och strategiträning. Målet är att träna barnets förmåga att medvetet koncentrera sig, att minnas samt att lösa vardagliga problem.

Exempelvis ska barnen fokusera sin uppmärksamhet på ett eller flera syn- och/eller hörselintryck och sedan återberätta det de såg eller hörde. Det handlar om att bli medveten om hur man lyssnar eller observerar och hur man kan lära sig komma ihåg detta. Strategier lärs in för hur man tränar sitt minne via repetition, associationer och visualisering. Även studieteknik, som hur man strukturerar sitt arbete med läxor och skolarbete, är ett viktigt verktyg för barnen.

Fyra studier

MER ÄN HÄLFTEN av de barn som haft en hjärntumör får någon form av kognitiva svårigheter. Hittills har det dock inte funnits några vetenskapligt testade behandlingsmetoder för att mildra eller ”bota” problemen.

Ingrid van t´Hooft fick anslag – bland annat från Barncancerfonden – för ett femårigt projekt som skulle utvärdera en behandlingsmetod för behandling av uppmärksamhets- och minnessvårigheter efter förvärvade hjärnskador. Hon har samarbetat med kollegor i Lund och Uppsala.

Målet var att hitta en ”barnvänlig” och bred metod för att träna upp barnets kognitiva förmåga. Utgångspunkten blev en metod som tidigare testats i Amsterdam i Holland, och som efter erfarenheter i en första pilotstudie anpassades för svenska förhållanden.

Första studien var en pilotstudie som hade som mål att testa metoden på tre barn med förvärvade hjärnskador genom trauma, det vill säga skador efter yttre våld mot huvudet. Barnen fick träna 30 minuter per dag i 20 veckor. Resultatet visade att 20 veckor upplevdes som väldigt lång tid och att metoden behövde anpassas mer efter varje barns förutsättningar och behov.

Den andra studien innebar en uppdelning av barnen i två grupper. Den ena gruppen fick träna med metoden 30 minuter per dag i 17 veckor, den andra gruppen fick tillsammans med en coach (förälder eller lärare) ägna sig åt en egen, självvald aktivitet under samma tid. Alla barn fick någon form av belöning.

Resultatet visade att båda grupperna förbättrats något, men att de barn som tränats med metoden förbättrats signifikant mer på komplexa minnes- och uppmärksamhetstest.

Den tredje studien handlade om att se vilken effekt metoden hade på längre sikt. Alla barnen testades återigen sex månader efter avslutat program. Det visade sig att de signifikanta resultaten var stabila – effekten av träningen bestod.

Den fjärde studien skulle svara på frågan om vilken effekt träningen får i det dagliga livet. Det visade sig att framför allt barnens lärare såg tydliga förbättringar i barnens kognitiva förmåga. Både föräldrar och barn upplevde förbättringar i vardagslivet.

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 10

Skolan blev en pärs

Karin och Nicklas Nyströms son Andreas fick diagnosen medulloblastom våren 1998. Nu är han sedan flera år tillbaka ”botad” från sin hjärntumör. Men Andreas fick sena komplikationer, främst i form av koncentrationssvårigheter och trötthet, men även problem med minnet och motoriken.

Andreas fick då och då attacker av svår huvudvärk när han gick på sexårsverksamheten. Han fick göra en datortomografi och sedan gick allt snabbt.

– Vi fick besked om att det var en hjärntumör på en torsdag. Söndagen efter var Andreas opererad, berättar Karin.

Efter operationen fick Andreas cytostatikabehandlingar och sedan följde strålningar. Allt gick bra, tumören försvann.

Allt flöt på ganska bra, men när Andreas gick i andra klass började familjen ana att allt inte stod rätt till.

– Vi märkte att han halkade efter sina klasskompisar. Han var ofta trött och hade svårt att sitta still. I trean blev det ännu värre, ett litet helvete rent ut sagt.

Varje dag efter skolan satt Karin med Andreas och försökte hjälpa honom med läxorna. Det var problem i alla ämnen. Andreas förstod inte och kunde inte koncentrera sig.

– Det fanns liksom ingen rim och reson i vad han kom fram till. Andreas sa själv att det var som om han hade en on/off-knapp i huvudet. Ibland slog den bara om till off och han liksom förlorade förmågan att ”tänka”.

Familjen Nyström var medvetna om att Andreas kunde få problem efter operationen och behandlingarna. Karin själv låg hela tiden steget före och var beredd på att svårigheterna kunde komma. Men i skolan fanns igen förståelse.

– I skolan funkade det inte alls. Andreas fröken ville inte förstå att han hade problem. Hon sa att han var som andra.

BENGT ALM

Andreas gillar att åka skateboard.

SKOLAN BLEV ETT stort problem för familjen. Dessutom fick de inte särskilt mycket stöd från sjukhuset, annat än att det gjordes ett par neuropsykiatriska undersökningar och att Andreas fick träffa speciallärare vid ett par tillfällen varje vecka.

I fyran fick Andreas en ny fröken som redan efter ett par veckor konstaterade att Andreas hade stora problem i skolan.

– Hon gjorde verkligen vad hon kunde! Hon tog bort allt det jobbiga merarbetet och det lättade oerhört.

Dessutom fick Andreas en resursperson under återstoden av mellanstadiet. Främst hjälpte hon honom att komma igång med sitt arbete och att orka sitta kvar och göra klart.

Nu har Andreas börjat i sjuan, och han går i en specialklass med bara tio elever. Han är själv till stor del medveten om att han har problem. Att han kan fråga ”konstiga saker” ibland. Men Andreas är en positiv och social kille.

– Han är väldigt social och trevlig, en av de mest diplomatiska personer jag känner. Han spelar innebandy och fotboll och har blivit en viktig person i lagen som den som peppar och är optimistisk. Han ger aldrig upp, berättar Karin.

ANDRA STORA INTRESSEN är golf och skateboard. Andreas lägger ner oerhört mycket tid på att lära sig nya trix och bygger gärna hopp och ramper.

– Vi försöker att lägga ribban på en lagom nivå. Förväntningarna på Andreas ska vara rimliga.

Men framtiden är oviss och Karin kan känna oro över att det inte finns så mycket stöd och hjälp att få.

– Det vore fantastiskt om det fanns en mer kontinuerlig och tät uppföljning av barn som Andreas. Det vore också underbart att få träffa andra familjer i samma situation. Men det krävs att någon utifrån tar tag i det – jag tror att vi som är mitt uppe i problemen inte riktigt har den orken.

Stina Jordevik

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 11

Emil vet vad han vill

Emil Lindberg tänker inte låta sena komplikationer stå i vägen för drömmen att bli mångmiljonär. Det gäller bara att hitta ett yrke där dåligt minne och nedsatt hörsel inte hindrar honom.

MIKAEL LUNDBERG

Emil drömmer om en bekväm framtid med hus och en snabb bil.

PÅ TISDAGEN VAR det fika med lärarna och diplomutdelning. På onsdagen invigde Emil Lindberg, 16 år, sitt sommarlov med en rejäl sovmorgon.

– Det ska bli jätteskönt att vara ledig, säger han. Nu är det bara tre år kvar innan jag kan börja jobba och tjäna egna pengar.

Något jobb under sommaren blev det dessvärre inte. I stället delade Emil sin tid mellan hemmet i Sundsvall och samhället Fränsta, några mil väster om Sundsvall. I Fränsta bodde han fram till för två år sedan. Där finns pappa Håkan och alla kompisarna.

– Jag tycker om att åka dit. Det är fint där. Det är så lugnt och skönt jämfört med stan. Fast i längden kan det förstås bli lite tråkigt.

> ”Nu är det bara tre år kvar innan jag kan börja jobba och tjäna egna pengar.”

Det bästa med sommaren är att vara ledig från skolan. Emil medger att han var lite less på slutet. Det var inte alls så att han vantrivdes på Höglundaskolan. Kompisarna fanns ju där, säger han. Då var det värre med själva lektionerna.

Fast motivationen kom säkert tillbaka lagom till augusti. Då blev det dags för gymnasiet, handelslinjen på Åkersvik. Inriktningen heter turism och resor och skulle komma väl till pass ifall Emil ger sig av utomlands för att jobba som reseledare. För det vill han, i alla fall under några år. Sedan väntar USA och de riktigt stora pengarna. Emil tänker nämligen bli mångmiljonär, och det är bäst att drömmen verkligen slår in, för har man lovat bort en massa bilar till höger och vänster så har man.

EMIL FÖRESTÄLLER SIG livet som stenrik som bekvämt i största allmänhet, med ett fint hus och en snabb bil.

– Det är säkert också skönt att inte behöva tänka på om man har råd eller inte.

Utmaningen blir att hitta ett yrke som passar honom. Det skulle till exempel vara svårt att jobba på ett ställe där man måste hålla väldigt mycket i minnet.

Av själva cancern – en hjärntumör – minns Emil ingenting. Den upptäcktes när han var elva månader och behandlades medan han alltjämt var liten. Komplikationerna minns han däremot mycket väl. Den starka cytostatikan skadade hans inre organ, i första hand njurarna och hörseln. 1996 opererade Emil magmunnen vilket ytterligare försvagade hans njurar. 1997 blev en njurtransplantation oundviklig.

– Då och då har jag ont i njurarna, och jag åker fortfarande på kontroll till Stockholm, säger Emil. Men annars mår jag hur bra som helst.

Michael Masoliver

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 12

STEFAN BORGIUS

”Barn är starkare än man tror”

Som 13-åring fick Cina Seidefors cancer i lymfkörtlarna. Behandlingen var svår och utgången oviss. I dag, 24 år senare, är hon frisk, näst intill besvärsfri och har större smak på livet än någonsin tidigare.

Cina Seidefors blev sjuk 1981. Hon upptäckte knölar på halsen och glömmer aldrig vad läkaren på vårdcentralen sa: ”När man får en knöl tror man direkt att man har fått cancer, men det kan jag lova att så är det inte.”

Läkaren hade fel. Det var cancer, närmare bestämt Non Hodgkins lymfom 1A, och föräldrarna fick beskedet dagen före Cinas födelsedag.

– Beskedet att Cina hade cancer var fruktansvärt att få. Cina själv var inte med just då och det var jag glad för. I tron att vi dagen därpå skulle fira hennes sista födelsedag ville jag dölja mina upproriska känslor, säger mamma Kerstin och fortsätter:

– Den information jag fick gällde framför allt den kommande operationen och behandlingen därefter. Dessutom fick jag rådet att inte läsa litteratur i ämnet eftersom den innehöll gammal information. Jag skulle fråga läkarna i stället, sa de, men jag visste inte vad jag skulle fråga.

DE GICK PÅ Gröna Lund. Cina fick göra vad hon ville, åka allt hon pekade på.

– Visst var det lite ovanligt, men jag var glad, säger Cina.

– Det jag visste om cancer då var att alla som fick det dog. Cina är ett levande bevis på att jag hade fel, säger pappa Lars.

Cina själv är mer än nöjd med den information hon fick.

”Sjukdomstiden var nog värre för mamma och pappa. De var med hela tiden, men kunde bara titta på när jag utkämpade mitt krig”

– Jag var väldigt frågvis och fick efter hand veta att det var en tumör. Jag visste att det fanns godartade och elakartade tumörer, men jag kunde aldrig tänka mig att den skulle vara elakartad. Att den faktiskt var det tog tid att förstå. Min första reflektion var att min råtta Musse hade dött av en knöl, och att jag säkert också skulle dö.

Cina strålades varje dag, tappade håret och fick svamp på tungan. I perioder mådde hon mycket dåligt, och än i dag syns de två prickar som tatuerades in i huden som riktmärken för strålningsmaskinen.

– Sjukdomstiden var nog värre för mamma och pappa. De var med hela tiden, men kunde bara titta på när jag utkämpade mitt krig.

Som 18-åring blev Cina friskskriven och har varit frisk sedan dess. Den magkatarr hon fick i samband med sjukdomen kommer visserligen tillbaka då och då, och hon har fått ryckningar i fötterna, men i övrigt är allt bra.

– Att jag hade cancer som barn har påverkat mig jättemycket. Mina erfarenheter är väldigt positiva, och så fort jag hör om någon som fått cancer brukar jag berätta min historia. Jag vill visa att det finns hopp – att ja, det är jobbigt, men det finns bra saker i det också.

Rädd om sig har hon inte blivit av sjukdomen. Snarare tvärtom.

– Jag har hoppat fallskärm och varit ”wing walker” i en flygcirkus, alltså gått på vingen på ett flygplan. Ska jag leva ska jag leva ordentligt. Det är ingen idé att leva på låg växel. Tomas Di Leva sa en gång att även de som inte lever måste någon gång dö.

MAMMA KERSTIN ÄR inte helt förtjust.

– Jag har varit nära att förlora henne en gång, så det är klart att det är jobbigt när hon tar sådana risker. Det har aldrig gått att säga till Cina vad hon ska göra, men jag försöker ändå. Jag har alltid va-

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 13

STEFAN BORGIUS

Cina Seidefors har inte låtit cancern skrämma henne. Snarare tvärtom. Hon vet att livet inte går att spara på.

rit rädd om Cina, kanske ännu mer efter cancern. Att hon skulle hoppa fallskärm ville jag verkligen inte, och inte att hon skulle gå på vingen heller.

– Å andra sidan, mamma, så ville inte du att jag skulle ha loftsäng heller för risken att ramla ner, skjuter Cina in.

Lever du annorlunda idag än du skulle gjort om du inte fått och bemästrat cancern?

– Det är svårt att svara på. Det är lite som i filmen ”Sliding doors”; hur vet man vad som hade hänt om inte om hade varit?

Åldern spelar stor roll för hur man hanterar kriser, menar hon.

– Jag hade säkert funderat mer på liv och död om jag hade fått cancer som vuxen. Jag kan känna att ”om jag ändå skulle ha cancer var det lika bra att jag fick det som liten”. Då kunde jag med ett barns naivitet lägga mitt liv i läkarnas händer. Så hade det nog inte varit om jag hade fått cancer idag.

Direkt efter friskskrivningen var hon ute och reste. Åkte till New York vind för våg och senare till Indonesien. Utbildning följde, och i dag är hon informationsansvarig på Agria Djurförsäkring.

– Om det är någonting jag vill dela med mig av är det att det inte behöver sluta dåligt. Allt är inte svart. Det finns nyanser av lila, och barn är starkare än man tror.

Maria Nilsson

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 14

Cdk-hämmare slår hårdast mot sjuka celler

Cdk-hämmare är en ny grupp läkemedel som i kombination med cytostatika kan leda till effektivare behandling med färre biverkningar. Forskning visar att cdk-hämmare ser ut att fungera särskilt bra mot cancersjukdomar som ofta drabbar barn.

– CDK-HÄMMARE KAN bli enormt bra för barncancerbehandling, och vår förhoppning är att läkemedel för behandling av patienter finns om två till tre år, säger docent Moustapha Hassan, ansvarig för hematologlaboratoriet på institutionen för medicin vid Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge.

Än så länge är det mycket forskning som krävs innan läkemedlen kan användas för patienter, men resultaten av de förkliniska studier som hittills gjorts är lovande.

Cdk – cyklin-dependent kinases – är en sorts proteiner, som tillsammans med proteinerna cykliner spelar en avgörande roll i celldelningen. Cdk är cellens ”kontrollant” och bestämmer om delningen ska fortsätta i celldelningscyklens olika faser. Forskningsresultat har visat att det finns fler olika cdk som är aktiva i olika faser av cellcykeln. Enkelt uttryckt: utan cdk, ingen fortsatt delning.

Om cdk kan stoppas från att utföra sitt jobb när det gäller cancersjuka celler avstannar alltså celldelningen. Den sjuka cellen dör och sjukdomen hindras från att spridas vidare. I och med att cdk-hämmarna angriper proteinerna som styr celldelningen och inte hela cellen, skulle en medicin baserad på cdk-hämmande medel bli ett intelligent sätt att blockera tumörcellens möjlighet att dela sig.

– EFTERSOM CDK-HÄMMANDE medel inte når celler som inte är i delningsfas kan en kombination med cytostatika vara en effektiv behandlingsstrategi, säger Moustapha Hassan.

STEFAN BORGIUS

Moustapha Hassan hoppas att ett fungerande läkemedel för behandling ska finnas inom tre år.

Vad han menar är att cytostatika endast behövs för att ta död på redan fullvuxna cancerceller, vilket minskar doserna. Med mindre doser blir biverkningarna lindrigare.

Forskare och läkemedelsföretag världen över har länge velat finna en medicin som likt en magisk kula skjuts in i kroppen och dödar cancern utan biverkningar. I och med att studier med cdk-hämmaren Roscovitine visat att läkemedlet slår hårdast mot sjuka celler, kan det vara något åt det hållet som är funnet.

– Man har utvecklat en kemisk struktur som kan blockera cdk selektivt. Det är fantastiskt för då blir det en medicin som kan användas specifikt.

Barn som botas med cytostatika löper större risk än vuxna att drabbas av cancer igen. Det beror på att cytostatika påverkar arvsmassan i kroppens alla celler, särskilt benmärgsceller. Med mindre doser är det tänkbart att risken för sekundära tumörer minskar.

Det måste poängteras att forskningen om cdk-hämmare fortfarande är obruten mark till stor del. 13 olika cdk har hittats, plus 25 proteiner som de samverkar med. Men deras biologiska uppgifter vet man ännu inte helt klart.

ÄN SÅ LÄNGE har arbetet bestått av förkliniska studier, däribland Marina Vitas avhandling ”Preclinical studies of Roscovitine”. I avhandlingen har hon testat Roscovitine på en rad olika tumörceller med lovande resultat.

För att öka förståelsen för hur cdk-hämmare fungerar i olika cellcykler, och hur stor effekt de verkligen har, måste flera förkliniska studier göras, följt av breda studier som involverar människor. En studie där små doser av Roscovitine givits till frivilliga försökspersoner har faktiskt gjorts och Moustapha Hassan är optimistisk om hur lång tid det tar att ta fram en färdig medicin.

Forskningsresultaten så här långt indikerar att cdk-hämmare fungerar bäst på leukemier, neuroblastom och hjärntumörer – cancersorter som i hög utsträckning drabbar barn.

Jonas Blomqvist

Vinn pengar med grannen

I höst startar det nya lotteriet Svenska Postkodlotteriet där svenska folket ska kunna vinna pengar på sina postadresser. Vinnarna presenteras varje vecka i ett underhållningsprogram som sänds på TV4.

En del av överskottet tillfaller Barncancerfonden.

Ett nytt svenskt lotteri har sett dagens ljus, Svenska Postkodlotteriet. Till skillnad mot i de flesta andra lotterier finns inga fysiska lotter att köpa. I stället betalar deltagaren 150 kronor varje månad till Svenska Postkodlotteriet. Själva lottnumret kommer att utgöras av en kombination av siffror och bokstäver som sätts samman av deltagarens postnummer och gatuadress samt ett slumpmässigt tresiffrigt löpnummer.

Lotteriets holländska förlaga har sedan starten för 15 år sedan kunnat dela ut motsvarande 16 miljarder kronor till de medverkande organisationerna. Lite drygt vart tredje holländskt hushåll deltar i lotteriet.

– DÄR HAR DE gjort fantastiska resultat, säger Anne Leach Bergsten som är projektledare för Barncancerfondens engagemang i Postkodlotteriet. Det är ingen garanti för att lotteriet blir en succé även här, men vi hoppas naturligtvis på att många ska delta i lotteriet och att det ger ett värdefullt tillskott till Barncancerfondens verksamhet. Det är en fantastisk möjlighet för oss.

Från starten av den svenska upplagan av Postkodlotteriet medverkar Barncancerfonden, Världsnaturfonden WFF och Rädda barnen som kommer att dela överskottet från lotteriet.

– Vi är väldigt glada över att Barncancerfonden tackade ja till att medverka, berättar Niclas Lövkvist, presschef för Svenska Postkodlotteriet. Det är viktigt att de medverkande organisationerna är trovärdiga och uppskattade av allmänheten. Det här lotteriet ger dem en möjlighet att visa upp sig publikt och visa att pengarna kommer till användning.

Överskottet från lotteriet fördelas av Svenska PostkodFöreningen där Rädda Barnen, Världsnaturfonden (WWF) och Barncancerfonden utgör grundarna. I Barncancerfondens fall kommer medlen den ordinarie verksamheten till gagn, det vill säga forskning, utbildning och information. Dessutom ges de tre organisationerna utrymme att presentera sina verksamheter i anslutning till underhållningsprogrammet som sänds på TV4 varje fredag och lördag.

EN INTRESSANT DETALJ med lotteriet är att vinsterna inte bara tillfaller enskilda personer. I Postkodlotteriet kan ett helt postkodsområde ta hem en vinst, vilket gör alla grannar till vinnare.

– Du vinner inte bara själv utan också tillsammans med andra, säger Niclas Lövkvist. Därför ska man försöka uppmana sina grannar att också vara med. Det är med andra upplagt för gårdsfester runt om i landet. Läs mer på www.postkodslotteriet.se

Michael Masoliver

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 16

Smågodis blir konst

När en av Sveriges mest betydelsefulla fotografer ställer ut på Millesgården i Stockholm i september är motiven långt ifrån Carl Milles massiva statyer, även om båda konstnärerna använder skulpturala former. Överskottet från försäljningen av konstverken går till Barncancerfonden.

FÖR KONSTNÄREN OCH fotografen Dawid började resan med en påse smågodis från Varberg. Han blev fascinerad över defekterna och oregelbundenheten i det formgjutna godiset. Ett ärr på lakritshjärtat – är det en bypassoperation eller ett dåligt läkt kärlekssår? I Dawids bilder har godisbitarna genomgått en magisk förvandling. Fortfarande igenkänningsbara har de bytt sin anonymitet till något som plötsligt hejdar blicken.

Utställningen ”Dawid med Merit”, där Merit är namnet på såväl godiset som godisfabrikörens dotter, öppnar den åttonde september i konsthallen på Millesgården i Stockholm. Det unika i sammanhanget är att alla 44 bilder kommer att gå under klubba i ett samprojekt mellan Bukowskis och Millesgården. För första gången auktionerar man bort en hel utställning. Bilderna, som är ungefär en gånger en och en halv meter, finns endast i två exemplar var. Ett exemplar ska auktioneras ut, medan det andra kommer att skänkas till något av alla de företag som har ställt upp gratis för projektet.

– Redan från början hade Dawid bestämt att överskottet från utställningen skulle gå till Barncancerfonden, och vi har tillsammans arbetat hårt för att hitta sponsorer till många moment i projektet, säger Isabella Nilsson, chef för Millesgården.

BILDSVITEN INNEHÅLLER 11 lakritsmotiv och 33 motiv i färger från giftgrönt till självlysande rött. Defekterna från gjutformarna går igenom i alla de olika färgerna. Päron eller döskalle, alla är de fotograferade i samma skala så att det naturliga förhållandet finns kvar även om proportionerna har ändrats drastiskt.

– Jag arbetar ofta så, att jag hittar en slags metod som får styra hela processen, säger Dawid.

Isabella Nilsson talar om konstnären och utställningen med värme i rösten.

– Det finns en slags varsnad av skörhet i bilderna som är väldigt typiskt för Dawid. Han ser förbi formerna och berättar någonting annat, någonting mer. Det är det som är så fängslande med hans verk, bilderna blir ögonöppnare.

I BÖRJAN AV augusti gick man ut med ett pressmeddelande till företag för att hitta intressenter till auktionen. Försäljningen av bilderna är koncentrerad till detta enda tillfälle. Bukowskis vd Carl-Gustaf Petersén kommer personligen att hålla i auktionen på öppningsdagen.

– Det är viktigt att komma ihåg att primärt handlar inte detta om välgörenhet. Först och främst är det en konstutställning som sekundärt för med sig någonting gott, säger Dawid.

Victoria Wahlberg

STEFAN BORGIUS

DAWID

Har varit verksam i snart tre decennier och är ett väl etablerat namn inom såväl internationell som nationell samtidskonst. 2004 tilldelades han Sveriges bildkonstnärsfonds Stora pris. Motiveringen löd:

”Dawids betydelse för svensk samtidskonst kan knappast överskattas. Han har under snart 30 års konstnärlig verksamhet utforskat de fotografiska materialens möjligheter och lyft dem till något utöver det vi vanligtvis kallar ett fotografi. I Dawids bilder är ytor och skuggspel återkommande teman, där den fotografiska tekniken, precisionen och de strama kompositionerna överrumplar betraktaren. I arbeten som Rost, DAGRAM, COMP, och #-series transformerar Dawid, med storformatskamerans och fotopapprets hjälp, vardagliga ting till såväl exklusivt vackra som djupt oroande bilder.”

Dawid med Merit
Konsthallen Millesgården på Lidingö i Stockholm, 8 september – 6 november. Utställningen är ett samarbetsprojekt mellan konstnären, Millesgården, Bukowskis och Barncancerfonden.

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 17

Dawid har fotograferat godismotiv och ändrat proportionerna drastiskt.

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 18

UNGDOMSTRÄFF I ÅHUS

Ingenting var omöjligt

Några tuffa tjejer vågade sig på ett bad i det kalla havet.

Lekar, fyrverkerier, karuseller, bio och kyliga bad i havet. En träff med barncancerföreningarnas ungdomsgrupper rymmer det mesta. I år hölls mötet i Åhus i Skåne, och blev som vanligt väldigt uppskattat.

I ÅR VAR det Barncancerföreningen Södras tur att ta hand om ungdomsgruppens årliga stormöte. Mötet hölls under Kristi Himmelsfärdshelgen på hotell Åhus Strand. En av arrangörerna var Cecilia Nyström från Kristianstad, som berättar att träffen blev lyckad.

– Vi har fått flera brev från deltagare som tackar för mötet och berättar att de hade väldigt roligt. Det känns kul, säger hon.

– Vi träffades på torsdagen och den kvällen lekte vi ”Ingenting är omöjligt”. Vi delades upp i lag och fick satsa ”Åhusdollar” på de andra lagen – om de till exempel skulle klara att bygga en pyramid av muggar eller kasta frisbees.

På fredagen var det dags för en tur till Åhusparken, med karuseller och annat roligt. På eftermiddagen åkte gruppen till Kivik, och besökte bland annat musteributiken och åt äppelkaka. Fredagskvällen var vikt åt livemusik och fyrverkerier.

– På lördag förmiddag åkte vi till Bromölla för att vara på ”Filmpalatset”, som anses vara Sveriges finaste biograf. Vi såg Peter Dalles ”Skenbart”, berättar Cecilia.

– På eftermiddagen begav vi oss till Karlshamn och experimenthuset Kreativum. Under kvällen var det lotteri av olika sponsrade saker. Jag vill passa på att tacka alla företag som skänkt grejor till oss!

På söndag eftermiddag var det dags för deltagarna att bege sig hem igen.

– Men vi ses nog igen nästa år, säger Cecilia.

Vaccinationsskyddet försämras efter behandling för barncancer

En avhandling från Sahlgrenska akademin i Göteborg visar att den cytostatikabehandling som ges till barn med akut lymfatisk leukemi påverkar immunförsvaret mer negativt än vad man tidigare trott. Detta betyder att svenska sjukhus nu får nya riktlinjer för vaccination.

Ända sedan cytostatika började användas för ungefär 50 år sedan har läkarna känt till att immunförsvaret påverkas. Efter att den sista dosen cytostatika getts börjar en fysiologisk återhämtning i kroppen. Immunförsvaret försöker återställa sig själv.

Läkaren Torben Ek på barn- och ungdomskliniken i Halmstad har i sin avhandling undersökt en grupp barn som behandlats för akut lymfatisk leukemi under den senaste 10-årsperioden, alla vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Barnen genomgick provtagningar under det första halvåret efter behandlingen. Resultaten visade att barnen hade kvar skador i immunförsvaret sex månader efter att behandlingen avslutats. Ett intressant fynd var att många barn förlorat det vaccinationsskydd mot difteri, stelkramp och bakteriell struplocks- och hjärnhinneinflammation, som de fått innan de blev sjuka i leukemi.

Resultaten har redan använts för att skapa nationella riktlinjer för hur barn ska vaccineras efter cancerbehandling. För att öka kunskapen planeras fortsatta studier kring vaccinationsskydd och immunförsvarets funktion efter barncancer.

I Barn & Cancer nummer 4-2004 berättade vi om Anna Nilssons forskning på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm. Anna Nilsson fann i princip samma resultat som Torben Eks forskargrupp, men hennes forskning var inriktad på immunförsvaret mot mässling, påssjuka och stelkramp.

HUMLAN

HALLOJ!

Jahapp. Tillbaka i Humleskolan igen. Både kul och tråkigt, men jag är i alla fall gulast i klassen – trots att det har regnat så mycket!

Vilket sommarlov jag har haft! Först fick jag åka flygplan ända till Mallorca. Det är en spansk ö i Medelhavet. När jag kom hem var jag och seglade i Stockholms skärgård. Och så har jag förstås lekt, badat, ätit jordgubbar, druckit en faslig massa saft och en massa annat kul. Vad har du gjort på ditt sommarlov? Skriv och berätta, så får du ett fint Humlanbokmärke!

Här ligger mina resväskor färdigpackade. Mina simfötter fick inte plats, så det fick jag köpa nya på Mallorca.

Kolla vilken strand va!? Jag fick ha den alldeles för mig själv!

Här är jag ute och seglar med några kompisar. Då var vi i Sverige, och det regnade några dagar. Det gjorde det inte på Mallorca.

Dom här barnen hade så många vattenleksaker så jag har aldrig sett maken. Och jag fick vara med och leka!

Här ligger jag och solar. Fast jag fick vara under ett parasoll för att inte solen skulle bränna mig. (Det är ju jag som ska brännas, haha!)

Mallorca är jättevackert på kvällen också. Här tittar jag på solnedgången. Det var väldigt romantiskt!

SKRIV! MEJLA!
Humlan, c/o Journalistgruppen,
Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm
www.barncancerfonden.se/humlan
humlan@barncancerfonden.se

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 20

Två symposier om cancer

DEN 17–18 JUNI hölls ett symposium om molekylär onkologi med titeln ”Molecular Oncology – from bench to bedside” på Karolinska Institutet i Stockholm. Barncancerfonden var delfinansiär och huvuddonator var Medicinska Nobelkommittén. Ett flertal ”storheter” och föreläsare från hela världen fanns på plats. Eva och Georg Klein var hedersgäster.

I oktober är det också dags för ett symposium där Barncancerfonden är finansiär: ”Maintenance of long-term immunity in man”. Till detta symposium kommer världsledande auktoriteter för att tala om och belysa olika mekanismer för immunitet. Bakgrunden är bland annat de studier som Anna Nilsson och Torben Ek bedrivit kring behovet av nya vaccinationer av barn som genomgått cytostatikabehandlingar. Anna Nilsson är också en av arrangörerna av symposiet.

Du vet väl om att du inte är ensam?

ATT HA ETT BARN som drabbats av cancer är något av det svåraste man kan vara med om som anhörig. Men man är inte ensam. Barncancerföreningarna runt om i Sverige är ett utmärkt sätt att få kontakt med andra som är, eller har varit, i samma situation.

Det finns sju föreningar i Sverige: Norra, Gävle-Dala-regionen, Uppsalaregionen, Stockholmsregionen, Östra Götaland, Västra Sverige och Södra. De går att komma i kontakt med via barncancercentrumen eller ditt hemsjukhus.

Ett exempel på aktiviteter som ordnas via hemsjukhusen är den fikaträff på Tabergs topp som ordnas av Lena Andersson, sjukhuslärare och kontaktombud på Ryhovs sjukhus i Jönköping. Alla föräldrar, barn och syskon i Jönköpingstrakten är välkomna att vara med den 14 september klockan 18.00. Anmäl er till Sjukhusskolan på Ryhov på telefon 036-32 22 90 eller Lena Andersson hemma på 036-12 07 03.

Mer information om barncancerföreningarna, samt deras egna sidor, hittar du på www.barncancerfonden.se. Klicka på ”föreningar” i menyn högst upp.

Studiedag om sena komplikationer för skolpersonal

Tisdagen den 8 november arrangerar Barncancerfonden i samarbete med Specialpedagogiska Institutet Östra en studiedag för pedagoger och annan skolpersonal.

Studiedagen kommer att handla om hur barn och ungdomar som fått sena komplikationer efter sin cancerbehandling bemöts och bör bemötas i skolan.

Mer information om studiedagen, som kommer att hållas på Lärarhögskolan i Stockholm, finns på www.barncancerfonden.se.

Barncancerfonden finansierar hjärntumörssköterskor

BARNCANCERFONDENS styrelse har beslutat att finansiera en ny typ av tjänster på de sex barncancercentrumen i Sverige. Det handlar om sjuksköterskor som är specialiserade på hjärntumörer hos barn och de specifika behov som dessa barn har.

Till att börja med blir det försöksverksamhet i tre år. Uppföljning och utvärdering kommer att ske årligen, och inom tre månader efter försöksperiodens slut. Därefter tas beslut om fortsättning.

VARJE ÅR DRABBAS CIRKA 300 BARN I SVERIGE AV CANCER

Tack vare stora forskningsinsatser och framgångsrikt kliniskt arbete överlever idag tre av fyra barn sin sjukdom. Barncancerfondens vision är att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska.

OM BARNCANCERFONDEN

Barncancerfonden är en ideell förening vars största uppgift är att stödja forskningen om barncancer. Barncancerfonden, som bildades 1982, finansierar 90 procent av all barncancerforskning i Sverige. Detta är möjligt tack vare gåvor och testamenten från privatpersoner, organisationer och företag. Barncancerfonden uppbär inget stöd från stat, landsting eller kommuner.

Pg 90 20 90-0

OM BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerfondens medlemmar är sju barncancerföreningar, för vilka Barncancerfonden fungerar som ett samarbets- och samordningsorgan. Barncancerföreningarnas uppgift är att direkt stödja familjer runt om i landet vars barn drabbats av cancer. De sju föreningarna arbetar självständigt inom sina geografiska verksamhetsområden och varje förening har egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

VILL DU KOMMA I KONTAKT MED NÅGON AV BARNCANCERFÖRENINGARNA?

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen, tel. 073-976 15 86, stockholm@barncancerfonden.se, Pg 90 02 90-8

Barncancerföreningen i Uppsalaregionen, tel. 018-10 15 55, uppsala@barncancerfonden.se, Pg 90 00 10-0

Barncancerföreningen i Västra Sverige, tel. 031-84 51 03, vastra@barncancerfonden.se, Pg 90 06 60-2

Barncancerföreningen i Gävle-Dala-regionen, tel. 0270-199 04, gavledala@barncancerfonden.se, Pg 90 05 05-9

Barncancerföreningen Norra, tel. 090-14 38 05, norra@barncancerfonden.se, Pg 90 30 80-0

Barncancerföreningen i Östra Götaland, tel. 013-31 08 24, ostra@barncancerfonden.se , Pg 90 07 07-1

Barncancerföreningen Södra, tel. 040-42 65 64, sodra@barncancerfonden.se, Pg 90 03 30-2

www.barncancerfonden.se/foreningar

Barn&Cancer 4-05_ny 05-08-30 14.36 Sida 21

Johan Hederstedt invald i Barncancerfondens styrelse

JOHAN HEDERSTEDT har valts in som ny ledamot i Barncancerfondens styrelse. Johan Hederstedt var under åren 2000–2004 överbefälhavare (ÖB), det vill säga chef för försvarsmakten.

– Jag känner ett stort engagemang för de frågor som Barncancerfonden driver, säger Johan Hederstedt. Barncancerfondens stöd till forskningen har haft stor betydelse för den positiva utvecklingen inom barncancerområdet, och jag ser fram emot att bidra till en ytterligare utveckling av dessa insatser.

Johan Hederstedt har 30 års erfarenhet som utbildare, pedagog och utredare inom försvarsmakten. Under hans tid som ÖB genomförde han den största omstruktureringen av försvarsmakten i modern tid. Under den senaste femårsperioden har han även fungerat som mentor till chefer i såväl privat som offentlig verksamhet.

Johan fick i december 2004 regeringens uppdrag att samordna och organisera verksamheten i södra Thailand, efter tsunamikatastrofen. Främst handlade det om hemtransport av avlidna svenskar.

PONTUS LUNDAHL

– Johans Hederstedts stora erfarenhet av ledarskap och operativt arbete på olika nivåer kommer väl till pass i vår verksamhet, säger Eva Gillström, arbetande styrelseordförande i Barncancerfonden. Det faktum att Johan har ett väl utvecklat nätverk bland politiker, företagsledare och chefer för myndigheter är mycket positivt.

Du kan stödja Barncancerfonden via autogiro

VISSTE DU ATT du kan stödja Barncancerfondens arbete regelbundet, via autogiro? Nu finns en ny folder med information om hur autogirot fungerar: ”Vän för Livet”. Det finns också ett koncept för företag som vill stödja Barncancerfonden regelbundet: ”Företagsvän för Livet”.

Båda informationsfoldrarna finns att beställa hos Barncancerfonden. Gå in på www.barncancerfonden.se/bestall eller ring 08-584 209 00.

Via Barncancerfonden kan du också beställa vår folder om testamenten, verksamhetsberättelsen från år 2004 och dessutom dekaler och klistermärken att sätta på exempelvis bilrutan.

ALMERS HUS

KALENDARIUM

11 – 18/9	Stängt för underhåll.
18 – 25/9	Stängt för underhåll.
25/9 – 2/10	Rekreation
2 – 9/10	Visommist
9 – 16/10	Rekreation
16 – 23/10	Rekreation
23 – 30/10	Visommist
30/10 – 6/11	Rekreation, sena komplikationer
6 – 13/11	Rekreation
13 – 20/11	Rekreation
20 – 27/11	Personalvecka
27/11 – 4/12	Personalvecka
4/12 – 11/12	Visommist

ALMERS HUS i Varberg är en rekreationsanläggning för familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Om man är intresserad av att åka till Almers Hus kontaktar man bokningsansvariga på respektive barncancercentrum. Familjerna får stanna en vecka i taget och Barncancerfonden står för resor och boende. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år. Tanken är att de som vistas på Almers Hus ska få möjlighet att lämna vardagsstöket åtminstone för en vecka och i stället umgås med varandra och andra i samma situation.

Almers Hus invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. Nu, mer än tio år efter invigningen, har närmare 7 000 personer besökt rekreationsanläggningen för att hämta kraft och inspiration. På www.barncancerfonden.se/almershus finns mer information.

BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Norrlands Universitetssjukhus i Umeå, telefon 090-785 21 13
Carina Mähl, Universitetssjukhuset i Lund, telefon 046-17 81 05
Carina Söderlund och Marie Sandberg, Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala, telefon 018-611 58 02
Roza Swanpalmer, Drottning Silvias Barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, telefon 031-343 452 22
Helena Oreland, Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm, telefon 08-517 781 84
Marie Sandgren, Universitetssjukhuset i Linköping, telefon 013-22 47 92

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

GÄSTKRÖNIKA

PIJA LINDENBAUM

PIJA LINDENBAUM

Pija Lindenbaum är en av Sveriges mest formsäkra bilderboksförfattare. Hon har skapat en lång rad succéböcker såsom Else-Marie och småpapporna, Boken om Bodil, Britten och prins Benny. År 2000 tilldelades Pija Lindenbaum Augustpriset för bästa barn- och ungdomsbok för Gittan och gråvargarna. Juryns motivering löd: ”Klokt och kaxigt beskriver Pija Lindenbaum hur liten flicka får stort mod”. Hennes böcker har översatts till bland annat engelska, japanska, tyska, franska och holländska. Pija är född och uppvuxen i Sundsvall, 1979 gick hon ut Konstfack i Stockholm och har sedan dess arbetat som tecknare, formgivare och författare.