BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 3–4 2009 >>>

Tema forskning:

Biomedicin får mest

Läsarbrev:

”Hur ska jag kunna bestämma en sån sak?”

Ung vuxen:

Cecilia hjälper andra

Nybliven professor bygger biobank Sidan 10–11

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 3–4 2009 >>>

Svårt beslut för föräldrar 6–8
Inte sällan ställs föräldrar inför beslut om att testa nya behandlingsformer. Det hände Bernt Rane när hans dotter behandlades för leukemi för att par år sedan. I det här numret av Barn & Cancer skriver han själv om hur svårt det var att bestämma sig för om de skulle vara med i en studie kring en ny behandling eller ej.

Nybliven professor i barnonkologi 10–11
Susan Pfeifer är nybliven professor i barnonkologi. Hon leder projektet med att bygga upp en nationell biobank för barnhjärntumörer. Sin arbetstid fördelar Susan Pfeifer mellan forskningen och arbetet som överläkare på barnonkologen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala. I sin egen forskning har hon fokuserat på genetiska förändringar och genreglering i hjärntumörer hos barn.

Tillsammans gör forskarna storverk 15–16
Var och en gör stamcellsforskare, neurokirurger och neuroonkologer stora framsteg inom barncancerområdet. Tillsammans ska de nu ta forskningen ännu ett steg framåt i ett samarbetsprojekt inom ramen för Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige, som stöds av Barncancerfonden. Det handlar dels om att samla in tumörprover till en biobank, dels att karaktärisera cancerstamceller.

Ung vuxen som hjälper andra 18–19
Cecilia Fellenius, 22, fick leukemi när hon var fem år. I dag är hon friskförklarad och pluggar på högskola. Trots att många år har gått sedan cancern dominerade hennes liv, är ”sjuka Cecilia” fortfarande en del av hennes identitet. Hon är engagerad som ledare för Unga vuxna i barncancerföreningen i Östra Götaland och känner skuld för att hon trots allt kom så lindrigt undan sjukdomen.

Svårt att hitta tillbaka till vardagslunken 22–24
Efter en tuff cancerbehandling längtar alla i familjen tillbaka till det vanliga, vardagliga livet. Men det kan vara svårare att hitta dit än man anar. Filip missade stora delar av årskurs sex under tiden då han behandlades för sin cancer. Det fick konsekvenser för hela hans tid på högstadiet. Monica Dohsé, Filips mamma, säger att familjen inte var beredd på att livet skulle förändras efter Filips sjukdom. Man lade locket på.

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Banérgatan 16, Stockholm. ANSVARIG UTGIVARE: Olle Björk. REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Marie Fogelmarck, Kerstin Sollerbrant. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Annika Wickman. ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Igeldammsgatan 22A, Box 49031, 100 28 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen, Västerås 2009, OMSLAGSFOTO: Håkan Lindgren, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770 457 109, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i september 2009.

Barncancerfonden – ett föredöme

SÅ HÄR STÅR det i Nationella cancerstrategin 2009 som nyligen lades fram på uppdrag av regeringen:

”Barn med livshotande sjukdomar och deras familjer har särskilda behov när det gäller bemötande, anhörigstöd och vårdformer. Barncancerfonden har i detta avseende varit framgångsrik, inte minst genom en helhetssyn på det svårt sjuka barnet och dess familj. Ett tydligt patientperspektiv och vikten av en sammanhållen vårdprocess är även centrala frågor för cancervården som helhet. Barncancervården kan här tjäna som ett eftersträvansvärt exempel.”

Det betyget ska vi vara enormt stolta över.

Det är första gången en nationell cancerstrategi har tagits fram i Sverige. De insatser som vi på Barncancerfonden och andra inom vården har gjort föreslås nu även inom vuxenvården.

Att vi ses som ett föredöme för cancervården generellt hade inte kunna ske utan det arbete som Barncancerfonden och föreningarna har lagt ner sedan starten 1982.

I det sammanhanget är det värt att lyfta fram barncancerregistret, som vi har stöttat sedan 1982. Registret har varit basen för den utveckling som har skett inom barncancervården. Inom leukemibehandlingen registreras ungefär 1 000 olika uppgifter för varje patient. Uppgifterna rör allt från datum för insjuknande till medicinering, komplikationer och eventuella ändringar i behandlingen.

Motsvarande register efterlyses nu även vid behandling av vuxna.

Utan Barncancerfonden hade barncancervården inte kommit så långt som den faktiskt har gjort när det gäller överlevnad. Det är jag övertygad om.

Vi har en nationell samordning, vi har ökat kunskapsspridningen, finansierat konsultsjuksköterskor, upprättat ett ändamålsenligt register och vidtagit åtgärder för framtida specialistrekrytering. Vi har även satsat på palliativ vård och uppföljning på längre sikt.

Barncancerfonden har varit drivande för att barnonkologi ska bli en egen grenspecialitet, vilket den också blev i juli 2007.

Vi har all anledning att vara stolta.

OLLE BJÖRK,
generalsekreterare Barncancerfonden
olle.bjork@barncancerfonden.se
08-584 209 00

EN DAG MED...

MOA LUNDGREN

”Jag ska bli sjukampare”

Småbarnen samlas kring Moa Lundgren. Det är dags för veckans träningspass i friidrott för barn mellan 5 och 9 år i sporthallen Musköten i Umeå. Moa är tränare för gruppen och hon hjälper huvudtränaren, Axel, att hålla ordning på barnen. Själv är Moa 12 år och aktiv friidrottare.

– Jag älskar att sporta och håller på med flera grenar inom friidrotten. Jag ska bli sjukampare, säger Moa.

Men just precis nu får hon inte träna själv eftersom hon måste försöka gå upp i vikt. Det är tråkigt, tycker hon.

Moa bor i en villa i Västerhiske i Umeå tillsammans med mamma, pappa och sina tre syskon, två äldre systrar och en yngre bror. Till familjen hör även Kurt, en stor och snäll labrador. Moa älskar att gå på promenader med honom.

– Kurt fyller 8 år i augusti. Han har varit lite sjuk men är piggare nu igen. Han gillar att nosa och kissar på allt.

Moa går i femman i Backenskolan. Hon tycker att skolan är okej, men i sexan byter hon till Prolympiaskolan och det ser hon fram emot.

– Matte, engelska, idrott och slöjd gillar jag. Fast vänta, alla ämnen är faktiskt jätteroliga, säger hon.

Kompisarna Hanna, Jenny och Miranda träffar hon ofta och gärna. Jenny lärde hon känna när hon låg inne på sjukhuset för behandling.

– Vi brukar kolla på film, gärna katastroffilmer och deckare. Och snackar.

Moa gillar spännande sjukhusserier på tv, som House och Cityakuten. Har hon inte fått nog av sjukhus efter behandlingarna, kan man ju undra? Men icke.

– Jag vill bli barnläkare när jag blir stor. Barnonkolog som doktorerna på avdelningen Barn 3 på sjukhuset i Umeå. Eller så vill jag bli polis, helst mordutredare för det verkar så spännande.

För en tid sedan blev Moa lite av en kändis då hon var med i en av Barncancerfondens filmer.

– I filmen berättade jag om mig själv och om sjukdomen. Det var rätt kul att vara med faktiskt. Nästan alla kompisar såg filmen.

Nu när sommaren närmar sig längtar Moa till stugan vid Holmsund på Brännölandet. Där blir det sol och en massa bad.

TEXT ANNIKA WICKMAN, FOTO MIKAEL LUNDGREN

I oktober 2006 fick Moa Lundgren diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Hon behandlades intensivt under två år på Umeå regionsjukhus, med både strålning och cytostatika. I december 2008 var hon färdigbehandlad. Nu går Moa på kontroller varje månad.

Bli blodgivare!

BLOD RÄDDAR LIV. Så enkelt är det. Varje år får 100 000 svenskar blod i samband med sjukdom, operation eller olycka. Barn med cancer behöver ofta blod både vid behandling och vid operationer. Barn som exempelvis har leukemi har ofta blodbrist redan innan behandlingen startar på grund av sjukdomen.

2007 lämnade 238 466 personer blod på de svenska blodcentralerna. Det blev totalt 214 000 liter till blodbanken.

Nästan alla vuxna kan ge blod. Grundkriteriet är att du är mellan 18 och 60 år, fullt frisk och väger minst 50 kilo. Kvinnor kan ge blod tre gånger per år och män fyra gånger per år.

För att anmäla dig som ny blodgivare och/eller få information om blodgivning kan du ringa 020-390 390 dygnet runt. Mer information på www.geblod.nu

141 282 000

kronor samlade Barncancerfonden in under 2008!

Dags för Diggiloo

PÅ SOMMARENS Diggiloo-turné deltar såväl Barncancerfonden som de lokala barncancerföreningarna. Diggiloo, där artister som Ola, Magnus Johansson, Brolle, Mojje, Sara Löfgren med flera deltar, startar i Ronnyby den 4 juli och avslutas, efter 25 spelningar, i Stockholm den 15 augusti.

Medlemmar från föreningarna kommer att vara med på konserterna och få tillfälle att berätta om sin verksamhet och samla in pengar. Barncancerfonden samarbetar med företaget Cederroth som är en av turnéns sponsorer och som också kommer att skänka pengar under turnén.

Uppdaterade faktablad på nätet

NU KAN DU själv skriva ut faktablad om olika barncancersjukdomar från Barncancerfondens webbplats. Faktabladen är uppdaterade och har fått nya illustrationer. Till en början finns informationen på svenska men efterhand kommer man att utöka med engelska och bland annat spanska, arabiska och finska.

Du hittar faktabladen på www. barncancerfonden.se/fakta.

Välkommen till diskussionsforum!

Här kan du diskutera och knyta kontakt med andra i liknande situationer: http://www.barncancerfonden.se/Motesplats/Diskussionsforum/

TRE KORTA OM ATT VINNA

Vad ska du göra med vinsten? Varför PostkodLotteriet?

GERALD ANDERSSON, 302 48 Halmstad

Jag har ingen aning, men det finns inga akuta hål att stoppa dem i. Mina tre döttrar ska i alla fall få en slant var.

Jag gick med i PostkodLotteriet för välgörenhetens skull men självklart också för chansen att vinna. Jag kommer fortsätta med lotterna, jag spelar ihop med min särbo så vi har dubbla vinstchanser.

LISBET ANDERSSON, 302 48 Halmstad

Gubben och jag ska leva som vanligt. Vi är pensionärer och har redan ett bra liv. Men visst ska vi unna oss lite extra. I första hand för att stödja Barncancerfonden men också för chansen att vinna en slant. Vårt barnbarn drabbades av en cancertumör vid sju månader, i dag är han fyra år och frisk. Vi skänker pengar regelbundet till Barncancerfonden och det tycker jag är det finaste man kan göra. Barnen är framtiden.

ANDERS FRYKMAN, 302 48 Halmstad

Vi ska njuta och dessutom känna en trygghet och en lättnad, men som inte automatiskt är en lycka. Jag har också en pojkdröm att köpa en Harley Davidson och det är väl det enda materialistiska jag tänkt mig. Vi har skänkt en summa till våra syskon också.

Vi valde att spela på PostkodLotteriet för att de skänker så mycket pengar till bra organisationer.

Här är mitt smultronställe!

Kända och okända delar med sig av sina bästa tips inför sommaren.

MALENA ERNMAN, OPERASÅNGERSKA

Astrid Lindgrens Värld i Vimmerby! Vi har varit på tivolin och nöjesfält över hela världen med våra barn och favoriten är tveklöst Astrid Lindgrens Värld! Barnen älskar det! Det är generöst och det känns att det är gjort med värme. Men! En dag räcker inte riktigt, man behöver två. Minst.

BERNT RANE, MÖLNDAL

Vårt smultronställe är en tågkupé. Där sitter familjen och myser; några spelar spel, någon läser en gammal veckotidning som sparats för tillfället, någon lyssnar på cd nummer fyra av Glaspärleresan. Vi har alla miljön och ett helt nytt resmål i tankarna – men ingen har bråttom för vägen är minst lika mycket värd som målet.

CARINA WENNBERG, GÄVLE

I Orsa finns en underbar fäbod som heter Skräddar-Djurberga. Den drivs av hembygdsföreningen med en vallkulla som sköter om djuren och tillverkar mejeriprodukter. Där finns också en gammeldags servering. Här kan man fika eller äta fäbodlunch med långfil, tunnbröd, småost, kaffe och bulle.

JENS ADELSOHN, STOCKHOLM

Krakow, Polens gamla huvudstad. En arkitektonisk pärla som klarade sig undan kriget. Angenäm prisnivå för oss svenskar på det mesta. Passa på att se en genuin kulturstad innan den exploateras som i övriga Västeuropa.

ARON ANDERSSON, DELTAGARE I PARALYMPICS 2008

Mitt landställe på en ö ute i Stockholms skärgård. Jag älskar att vara där för det ger mig ett totalt lugn och kraft till tävlingssäsongen. För dem som vill uppleva skärgården rekommenderar jag skarpt att ta Vaxholmsbåtarna ut till någon liten skärgårdsö och bara vandra runt en dag och uppleva naturen.

HELENA ENGLUND, STOCKHOLM

Gyllbergen, cirka 2 mil utanför Borlänge. Ett vilt och vackert naturreservat 500 meter över havet där det finns över 7 mil vandringsleder (på vintern skidspår). Att lo, björn och varg vistas i området styrker vildmarkskänslan, och får en att kanske kämpa lite extra!

SUSAN PFEIFER, PROFESSOR

Hammarskogs herrgård som ligger vid Dalbyviken vid Ekoln/Mälaren är en underbar plats, dit man gärna kan ta med sig en utflyktskorg. Skogen runtom är ett naturreservat och där finns en fin liten badplats med bryggor.

PETRA LUNDBORG, STOCKHOLM

Ta en utfärd till Österlen, men stanna absolut på det gamla badhotellet i Vitemölla. Checka in eller ät bara lunch och njut av utsikten – Östersjön och stranden.

PETER JIHDE, JOURNALIST OCH PROGRAMLEDARE

1. Norra Öland. För människorna, miljön och solen.
2. Södra Gotland. För ljuset, havet och maten.
3. Skopelos, Grekland. För lugnet, doften och avskildheten.

OLA LINDHOLM, CHEFREDAKTÖR PÅ KP OCH PROGRAMLEDARE FÖR WILD KIDS

Fiskebyn Grundsten på västkusten är ett favoritställe. Där finns fina badstränder och så kan man åka på safari och titta på sälar som ligger och solar på klipporna. Det är jättefint.

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

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

Varför kan man behöva hormonbehandling efter cancerbehandling?

BARNS HJÄRNTUMÖRER sätter sig ofta långt bak i huvudet. När man strålar mot dessa tumörer finns alltid en risk att sköldkörteln påverkas och att barnet i efterförloppet måste behandlas med sköldkörtelhormon.

Alla körtlar som utsöndrar något, exempelvis hormoner eller saliv, är känsliga för strålning. Om produktionen av sköldkörtelhormon går ner märks det oftast efter en tid när barnet blir trött och håglöst. Även tillväxten kan påverkas. Därför kontrolleras regelmässigt alla barn som strålats mot huvudet för att se om hormonbalansen påverkats. Har produktionen av hormon gått ner får man räkna med en livslång behandling för att hålla en jämn hormonnivå. Men behandlingen är enkel: en tablett om dagen återställer sköldkörtelfunktionen.

Det kom ett brev från en pappa...

”Hur ska jag kunna bestämma en sån sak?”

Bernt Ranes dotter behandlades för leukemi för två år sedan. Bernt och hans hustru fick ta ställning till om de ville att dottern skulle delta i en randomiserad studie för ett nytt läkemedel. Här är Bernt Ranes egen berättelse från den tiden, samt en intervju han gjorde med barnonkolog Jonas Abrahamsson.

Jaha, nu har vi ju kommit långt i behandlingen, säger läkaren till oss där vi sitter med vår lilla dotter.

”Tänk att det har gått så bra hittills. Visst har det varit jobbigt ibland men hon har ju svarat på behandlingen och på det stora hela så känns det som om allt rullar på som det ska.”

Jag har insett att barncancerforskningen har gått framåt rejält de senaste decennierna. Både behandlingen av själva sjukdomen men även hantering av kringkomplikationer har förbättras dramatiskt och nu är utsikterna för min dotter mångdubbelt bättre än om till exempel jag själv hade drabbats när jag var i hennes ålder. Och vi har tur som bor i en del av världen som har både råd och kompetens att ge henne denna dyra och komplicerade behandling.

– Som ni kanske minns så har vi en studie i gång kring det protokoll som används i er dotters behandling. Studien gäller en ny medicin som ges i några tilläggsbehandlingar på slutet.

”En ny medicin? Va bra, ännu bättre behandling!”

PÅ INTERNET HITTAR jag förvånansvärt lite om den nya medicinen vi pratar om. Den har använts för samma sjukdom på vuxna men tydligen inte på barn och inte riktigt i samma situation. Men jag känner mig trygg med vår läkare, han förklarar lugnt och öppet och låter oss hänga med i resonemangen. Att han dessutom leder forskningsprojekt på just ”vår sjukdom” gör det hela ännu bättre.

– Eftersom denna behandling inte ingår i det ordinarie protokollet utan är en del av en forskningsstudie så behöver vi ert godkännande för att gå vidare.

”OK...eh...ska vi godkänna att hon får en annan behandling än den vanliga...Varför då, egentligen? Är det farligt eller?”

Jag frågar flera läkare om behandlingens risker. Dom förklarar bra och nyanserat vilka kända biverkningar som finns och vilka förhoppningar man har på resultatet. Det är ingen undergörande medicin men det finns hopp om att den ska förbättra prognoserna ytterligare.

Jag tycker så klart att vi har ett ansvar att delta och på så sätt hjälpa till så att barn i framtiden får ännu bättre behandling. Eller, om man så vill, betala tillbaka lite till alla dom som har haft denna sjukdom innan och gjort att behandlingen är så bra som den är i dag.

Men om detta hjälper just vår dotter, det är ju ändå det jag rent egoistiskt måste bry mig om först och främst!

TILL SLUT PRESSAR jag flera läkare på vad dom rekommenderar. Rent medicinskt, ger denna nya behandling dottern en bättre prognos?

– Nej, vi kan tyvärr inte ge någon rekommendation. Och det beror på att vi utifrån vad vi i dag vet om behandlingen faktiskt inte kan avgöra om den ger en förbättring eller inte.

”Vaddå inte vet? Det är klart dom måste veta! Det är ju i deras händer vi har lagt hela vår dotters behandling hittills...har dom så dålig koll på riskerna eller får dom inte säga nåt för att inte sabba sin forskning eller vad är detta?”

Jag blir lugnad av vår läkare som säger att det inte finns någon dold agenda som gör att dom inte kan ge mig en rekommendation. Studien är helt enkelt upplagd med två olika behandlingar där man utifrån vad som är känt i dag inte kan säga vilken som är bäst. Det har till och med varit ett krav för att få genomföra studien! Att låta en behandling som man har anledning att tro är bättre eller sämre än någon annan ingå i en studie bryter mot de etiska reglerna kring medicinska studier.

DET ÄR LITE svårsmält men jag börjar förstå. Jag börjar nu också se fram emot att hon ska få medicinen. Hon har ju tur som får chansen att få den också, som extra säkerhet ovanpå den vanliga behandlingen.

Jag upptäcker att jag funderat klart.

– Så om ni godkänner att vara med i studien så är nästa steg att en lottning avgör om er dotter kommer att få medicinen eller inte.

”Nejmenhallå! Ni får ju inte lotta bort henne nu? Efter alla funderingar och allt...nej, nu kör vi hörni, studie eller inte studie!”

Jag hade ju lyckats komma fram till vad jag tyckte. Har vi nu fått chansen att få det senaste och bästa så är det klart att hon ska få det, en extra månad eller så i behandling spelar ju inte så stor roll i det stora hela. Om hon nu efter allt funderande ändå inte ska ha något annat än den vanliga behandling-

BERNT RANE

När Bernt Ranes dotter blev sjuk ställdes föräldrarna inför ett svårt val: Skulle de delta i en studie för en ny behandling? Efter mycket tankemöda bestämde de sig. De skulle vara med.

BERNTS TIPS

- Skaffa all den information från er läkare du känner att du behöver. Fråga om hur behandlingen fungerar och vilka riskerna och fördelarna är med de olika grenarna i studien.
- I stället för att ställa dig frågan ”Vill vi delta i denna studie?” så prova med ”Har vi anledning att avbryta behandlingen nu?” Det kanske är enklare att låta bli att ta ett aktivt beslut än att avgöra ett val på dåligt beslutsunderlag.
- Kom ihåg att ni när som helst kan välja att hoppa av studien, även efter randomisering är gjord eller när behandlingen har påbörjats.

en så är det en hel del beslutsvånda jag har spenderat i onödan.

– Lottningen, eller randomiseringen som det kallas, görs inte av oss utan i Stockholm.

”Ska ni hålla på och lotta så kan väl jag göra det med…det blir väl lika bra beslut det…fram med tärningen!”

OM INTE LÄKARKÅREN vet vad som är bäst så kan ju omöjligtvis jag göra det. Om jag också singlar slant så slipper jag ju ta beslut. Ett beslut som jag dessutom kan komma att ångra senare beroende på hur det går för henne i långa loppet.

Fast…om alla gjorde så blir det två lottningar på rad och bara var fjärde patient kommer att få medicinen. Eftersom det är relativt få som får hennes diagnos, och då jag antar att rätt många behöver vara med i studien för att den ska ge något resultat, så kommer en slumpning till att förlänga studien med flera år.

Och det är kanske ett högt pris för att inte våga ta ett eget beslut.

– Och givetvis så kan ni när som helst ångra er och hoppa av, även under pågående extrabehandling.

”Tja, det var ju en klen tröst, att fortsätta fundera på detta i flera veckor till har jag då absolut inte lust med.”

Men det är ju förstås en styrka att vi som är föräldrar har den möjligheten, att kunna avbryta en så komplicerad behandling som den mot barncancer.

Jag får en idé och frågar några läkare vad dom skulle säga om vi ville avbryta behandlingen redan nu, alltså redan innan den ordinarie behandlingen är slut. Läkarna är nu mycket, mycket tydliga och dom avråder vänligt men absolut bestämt från den tanken. Att avbryta innan ordinarie protokoll är slut innebär en alltför stor och dessutom statistiskt belagd risk, då detta protokoll är framtaget under lång tid och har verifierats vara det bästa man har i dag. Den starka reaktionen blir kvittot till mig att vad dom sagt tidigare, om att inte kunna ge ett mediciskt grundat råd på vad som är bäst, stämde med verkligheten.

I SLUTÄNDAN GÅR vi med i studien, vi hittade helt enkelt ingen bra anledning till att inte göra det. Dottern lottas att få den nya medicinen och sedan är vi i mål. Det har nu gått två år sedan hon fick diagnosen, vi går på regelbundna men odramatiska återbesök och är tillbaka i ett helt vanligt och härligt vardagsslentrianliv.

Men när studien om några år är klar ska jag kontakta vår läkare och fråga vad resultet blev, jag är mycket nyfiken!

BERNT RANE

Läsa mer: En bra beskrivning av vad randomiserade studier innebär finns att läsa på www.sbu.se, från första sidan välj ”Evidensbaserad vård” – ”Cochrane Library” – ”Vad är en randomiserad klinisk studie?”

Läs Bernt Ranes intervju med barnonkologen på nästa sida. >>>

>>> Barnonkologen svarar på pappans frågor

Hej, Jonas Abrahamsson, överläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Testar ni verkligen mediciner på barn?

– Ja, det gör vi och jag tycker faktiskt att det görs för få läkemedelsstudier på barn. Studierna är ju grunden för att vi ska utveckla effektivare behandlingar.

– För barnmediciner gäller att de, förutom att passera provrörs- och djurförsök, i allmänhet också ska ha provats på vuxna innan de testas på barn. Innan en studie får starta måste den passera en hård kontroll där myndigheter inom EU och nationella läkemedelsmyndigheter samt forskningsetiska kommittéer ska ge sitt godkännande. Dessutom övervakas alla läkemedelsstudier noga av en oberoende person som regelbundet kontrollerar behandlingsresultat och att studien genomförs på ett korrekt sätt.

Cytostatikan på väg in.

BERNT RANE

Varför ger ni inte alla barn en ny medicin och ser om det förbättrar resultatet?

– Förr, när behandlingsresultaten var sämre, kände man sig ofta ganska säker på att den nya behandlingen man testade åtminstone inte var sämre än den gamla. Då fick alla barn den nya behandlingen och sedan jämförde man i efterhand med de gamla behandlingsresultaten.

– Men för att verkligen få reda på om en ny behandlingsform är effektivare än en gammal så måste man göra en vetenskaplig studie och testa den nya behandlingen. Eftersom det finns många andra faktorer, vid sidan av den nya behandlingen, som numera påverkar behandlingsresultaten så jämför vi resultaten av den nya behandlingen med den gamla genom att använda två grupper av barn. Grupperna ska då vara så lika som möjligt, förutom i vilken behandling vi ger, vilket är syftet med en randomiserad studie. I dag har alla de stora grupperna av barnleukemi randomiserade studier inom ramen för sina behandlingsprotokoll.

Men lite mer medicin är väl alltid bra, alltid dör väl några cancerceller till?

– Precis så har alltså barnonkologin jobbat under många år. Det förbättrade resultatet vid behandling av leukemi beror dels på att alla får en mer intensiv behandling, dels på att vi har fått bättre metoder att välja ut de barn som har sämre prognos och vi kan därför ge mer intensiv terapi till dessa. Vi har dessutom blivit bättre på att ta hand om behandlingskomplikationer.

– Men mer behandling, även med mediciner som har låg effektivitet, ger mer biverkningar och fler komplikationer. Som ett ytterlighetsexempel skulle vi kunna ge alla barn med leukemi stamcellstransplantation, en av de mest kraftfulla behandlingar vi har, men många barn som vi i stället hade kunnat bota med vanlig behandling skulle då få mycket allvarliga biverkningar eller till och med avlida av behandlingen.

– Dessutom kan en medicin som ger ingen eller liten effekt bidra till att leukemicellerna utvecklar resistens och därmed göra att ett eventuellt återfall skulle bli svårare att bota.

Hur lång tid tar det innan ett protokoll ändras om en studie ger bra resultat?

– Så fort vi verkligen vet att en ny behandling ger bättre resultat (och det är en av de viktigaste anledningarna till att övervaka studierna noggrant) så avbryts studien och vi arbetar fram ett nytt protokoll vilket brukar ta ett eller två år. Är det en randomiserad studie ger vi dessutom direkt alla barn behandling enligt den bästa behandlingsarmen.

När tror du ”barncancerns gåta” är löst och alla kan botas?

– Jag tror inte att det finns en enda gåta. Vi vet i dag att all cancer beror på att det blir fel i olika gener som styr cellernas förökning, utmognad och överlevnad. Problemet är att det kan vara så många olika fel. Det är bara för ett fåtal sjukdomar vi har hittat de fel som verkligen driver cancern – och sen ska vi hitta metoder att korrigera eller motverka felen.

Men det pågår en enorm forskningsinsats för att försöka lösa dessa gåtor och jag är säker på att det förr eller senare lyckas!

Tack Jonas för dina svar!

BERNT RANE

Ökat behov av specialisering

I dag botas tre av fyra barn från cancer. Det innebär att en allt större grupp kommer att behöva en bra och långsiktig eftervård. Detta är ett av de viktigaste perspektiven i regeringens cancerstrategi för framtiden.

Barncancerfonden bedriver ett både långsiktigt och framgångsrikt arbete, konstaterar Olle Björk som har arbetat med barncancer sedan 70-talet.

ÅSA TUVENVALL

Prognoser som Socialstyrelsen tagit fram visar att antalet personer som lever med cancer kommer att fördubblas fram till 2030. Det kommer i sin tur att ställa höga krav på sjukvården. I februari i år lade regeringen fram utredningen En nationell cancerstrategi för framtiden, som föreslår insatser på flera områden:

- Nationell samordning.
- Kunskapsspridning.
- Patientnära samordnande sjuksköterskor.
- Registrering och uppföljning.
- Rekrytering av specialister.
- Jämlik vård.
- Palliativ vård (vård i livets slutskede).

INOM FLERA AV dessa områden har Barncancerfonden sedan länge bedrivit ett långsiktigt och framgångsrikt arbete. Några exempel är stödet till landets fyra vårdplaneringsgrupper, specialistutbildningar för vårdpersonal och finansiellt stöd till konsultsjuksköterskor. Barncancerfonden har dessutom ända sedan starten finansierat registrering och utvärdering av behandlingsresultat, vilket förbättrat vårdprogrammen inom barnonkologin. Den barncancerdatabas som byggts upp har bidragit till ökad överlevnad.

– Utredningens förslag är ett kvitto på att vi arbetar med rätt saker och gör korrekta prioriteringar, säger Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden.

Målet för såväl regeringen som Barncancerfonden är att ytterligare förbättra behandlingsresultat och överlevnadstid. Det kommer att kräva mer resurser och nya behandlingsmetoder.

– Finansieringen blir den svåraste nöten att knäcka, liksom hur utredningens förslag ska förankras inom landstingen.

Ett område som inte tas upp i utredningen, men som Olle Björk poängterar, är behovet av mer specialiserad vård för barn och unga med cancer.

– Vården omfattar allt från spädbarn till tonåringar med helt olika vikt och längd. Behandling med cytostatika måste anpassas till dessa förutsättningar. Det är också stor skillnad mellan att insjukna vid fem års ålder och sedan leva i till exempel 75 år, jämfört med att insjukna när man är 75 år. Behandlingen av barn och unga måste ta särskild hänsyn till att såväl tillväxt som utveckling och fertilitet påverkas.

BARNCANCERVÅRDEN MÅSTE fortsätta att vara en egen verksamhet, menar han, och är därmed inne på nästa utmaning inför framtiden: Hur lockar man fler att utbilda sig till specialist inom barncancerområdet? Det kan bli svårt.

– Att utbilda sig till läkare och därefter specialisera sig tar totalt cirka 12–13 år. Dessutom stjäl vidareutbildningen resurser från det dagliga vårdarbetet, där vi i dag har ganska få läkare.

En möjlighet kan vara att inrätta en form av kombinationstjänster, som innebär att man arbetar på deltid och studerar på deltid. En liknande konstruktion kan användas för att möta behovet av fler kliniska (patientnära) studier.

UTREDNINGENS FÖRSLAG att utveckla den palliativa vården är viktigt, enligt Olle Björk. Omkring 20 procent av barn och unga med cancer kan inte botas. Hur kan man hjälpa dem i livets slutskede?

– Barncancerfonden har initierat en utredning av den palliativa vården i Stockholm. Här finns ett tillräckligt stort underlag för att bland annat utveckla hospisverksamhet för barn och unga, en vårdform som i dag bara finns för vuxna. Patienten bor omväxlande hemma och på hospis och vården är inriktad på hela familjen. Förhoppningen är att kunna etablera hospis för barn och unga i hela landet.

I dag ligger Sverige på topp i Europa när det gäller att bota barncancer. Enligt Olle Björk är det viktigt att behålla den positionen och att samtidigt fortsätta med satsningar.

– Stabilitet och långsiktighet är A och O i detta arbete.

KARIN LILJEQUIST RYDZ

Susan Pfeifer – nybliven professor

Nu har arbetet med att bygga upp en nationell biobank för barnhjärntumörer startat. Det leds av Susan Pfeifer, barncancerforskare som också är kliniskt verksam som doktor.

– En hjärntumörbiobank är en förutsättning för att kunna utveckla nya behandlingsmetoder för barn med hjärntumörer, säger hon.

Biobanker med prover på exempelvis blod eller tumörvävnader har funnits länge inom vården. En biobank för barnleukemiforskningen anses till exempel vara en viktig anledning till de stora framsteg som gjorts på det området de senaste åren. Genom en biobank får forskarna möjlighet att göra biologiska studier på nedfrysta tumörbiopsier/celler, eller celler som hållits levande i cellkulturer.

Susan Pfeifer, överläkare på barnonkologen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala och nybliven professor i barnonkologi, leder projektet med den pediatriska hjärntumörbiobanken.

– Att en biobank för barnhjärntumörer börjar byggas upp först nu beror främst på att det är svårt att få prover från just hjärntumörer. Den vävnad som opereras bort tas oftast ut i mycket små delar, eftersom man opererar i ett känsligt område. Först med utvecklingen av molekylärbiologiska metoder har det blivit möjligt att göra genetiska/biologiska studier på mycket små tumörbiopsier, säger hon.

AKADEMISKA SJUKHUSET HAR fryst ned material i över 25 år, men från och med i år kommer samtliga sex universitetssjukhus i landet att bidra med prover till en central bank. Genom biobanken kan forskningsresultat kopplas samman med kliniska resultat och ny kunskap om cancercellernas egenskaper kan uppstå.

– Vi kommer att fråga varje ny patient och anhöriga om de godkänner att vi sparar vävnadsprov för forskning. Det rör sig om cirka 80–90 barn per år i Sverige. Men självklart är det frivilligt att delta, patientsäkerheten är rigorös, säger Susan Pfeifer.

I sin egen forskning är Susan Pfeifer fokuserad på genetiska förändringar och genreglering i hjärntumörer hos barn. Tillsammans med Rudbeckslaboratoriet vid Uppsala universitet och flera enheter vid Akademiska sjukhuset håller hon på att karaktärisera ett unikt material bestående av över 200 prover. Forskargruppen har kunnat identifiera både helt nya och tidigare kända tumörspecifika förändringar i hjärntumörer hos barn, som eventuellt är inblandade i de mekanismer som styr tumörbildning och/eller tumörutveckling.

– Nu planerar vi djupare genetiska analyser av tumörmaterialet med hjälp av nya tekniker som innebär att vi kan skilja mellan medfödda och förvärvade mutationer och identifiera olika genregleringsmekanismer i hjärntumörceller, säger Susan Pfeifer.

Hon är också delaktig i projektet ”Molekylär karaktärisering av pediatriska hjärntumörstamceller”, som leds av Monica Nistér vid Karolinska institutet och som beskrivs på sidan 15.

ARBETSTIDEN FÖRDELAR Susan Pfeifer jämnt mellan forskningen och arbetet som överläkare på barnonkologen.

– Jag älskar barn och vill fortsätta att arbeta som doktor. Mötena med barnen och deras föräldrar är det som ger bränsle till forskningen. Att förlora ett barn som vi försökt behandla är tungt, det är det värsta som kan hända i det här arbetet. När ett barn blir friskt efter en svår sjukdom blir glädjen däremot oerhörd, säger hon.

Susan Pfeifer har en bakgrund i en mångkulturell familj. Hon är född i Norge, men bodde som barn i Finland och även i andra länder som Turkiet och Sri Lanka eftersom fadern arbetade i internationella projekt, bland annat för FN.

– Men jag ser fortfarande Finland som mitt hemland, där har jag mina rötter, säger hon.

ATT SUSAN PFEIFER ville forska visste hon redan under gymnasietiden, men när det var svårt att få forskartjänster i Helsingfors började hon läsa medicin parallellt med sina studier i genetik. Ett stort intresse för medicin väcktes. Till Sverige kom hon 1981 för att arbeta med sin avhandling om cancergener.

CATHARINA BERGSTEN

Fotnot: Biopsi är provtagning på levande vävnad.

LASSE MODIN

SUSAN PFEIFER

Aktuell som: Adjungerad professor i barnonkologi (mars 2009) samt ansvarig för utvecklingen av en nationell biobank för barnhjärntumörer.
Bor: I Dalby utanför Uppsala.
Familj: Två barn, 18 och 21 år.
Intressen: Att vandra i skogen och arbeta i trädgården, att lyssna på musik och läsa böcker, gärna de stora ryska författarna.

BIOBANKER

En biobank är en samling prover som tas i hälso- och sjukvården och som sparas mer än tre månader. Biobanker kan omfatta alla typer av prover som tagits från människa eller foster, till exempel blod, vävnader, urin, saliv. Proverna ska gå att spåra till en viss individ och används bland annat vid diagnostisering. Med prover från många kan forskare kartlägga, förebygga och behandla sjukdomar. De personuppgifter som noteras när ett prov tas förvaras i ett särskilt register och behandlas med samma sekretess som patientjournalen.

Läs mer på www.biobanksverige.se

Så fördelas forskni

För 2009 beviljades 71 nya forskningsprojekt om barncancer. Sammanlagt får dessa projekt dela på 62 miljoner kronor från Barncancerfonden. Vem eller vilka som får bidrag diskuteras i forskningsnämnderna och beslutas i sista hand av Barncancerfonden.

Barncancerfonden finansierar cirka 90 procent av svensk barncancerforskning och har sedan starten 1982 bidragit med närmare en miljard kronor. Fördelningen av bidrag sker via forskningsnämnderna; två för biomedicin, en för vård och psykosocial forskning och en för specialsatsningen Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige, NBCNS, som har egen budget och eget ansökningsförfarande.

I de vanliga nämnderna (ej NBCNS) deltar 17 sakkunniga forskare och sex lekmän från barncancerföreningarna. De senare utses av Barncancerfondens lokalföreningar och har egna erfarenheter av barncancer. Nämnderna får även stöd av extern expertis.

Kerstin Sollerbrant är ansvarig för forskningsadministrationen på Barncancerfonden. Hon är själv forskare inom området vuxencancer och har lång erfarenhet av att hantera forskningsansökningar.

– Vi kan få upp till 150 ansökningar om forskningsprojekt på ett år. De flesta kommer från området biomedicin och gäller såväl laboratorieforskning som patientnära, klinisk forskning. En stor del av bidragen går även till så kallad translationell forskning, som syftar till att överbrygga laboratorieforskning och klinisk forskning.

Vårdvetenskap och psykosocial forskning utgör en ganska liten del av ansökningarna. Dessa forskningsområden handlar bland annat om hur livssituationen för cancerdrabbade barn och deras anhöriga kan förbättras.

ÅR 2008 INSTIFTADES forskningsbidraget NBCNS, som ligger utanför ramen för vanliga forskningsprojekt. Det avser projekt där flera forskare gemensamt ansöker om bidrag, främst till forskning om

ngsmiljonerna

hjärn- och ryggmärgstumörer. Barncancerfonden satsar omkring 100 miljoner kronor på detta område under en period på upp till tio år. Satsningen utvärderas med jämna mellanrum för att se hur den utfaller innan ytterligare bidrag beviljas.

BIDRAGEN FRÅN Barncancerfonden fördelas en gång om året och sträcker sig ofta över en treårsperiod. Eftersom en stor del av forskningen pågår under längre tid är det vanligt att forskarna återkommer för att få förlängt bidrag. Ansökan sker via Barncancerfondens hemsida.

– Det är naturligtvis viktigt att kunna visa resultat, att forskningen leder till förbättringar. Vi gör löpande uppföljningar, och det forskarna publicerar sparas hos Barncancerfonden, säger Kerstin Sollerbrant.

Sammanlagt finansierar Barncancerfonden för närvarande 145 forskningsprojekt, 33 forskartjänster och sex anslag inom NBCNS. Dessutom beviljas resebidrag och bidrag för symposium, gästföreläsare och vetenskapliga arbetsmöten.

BARNCANCERFONDEN planerar nu att öka insatserna inom den kliniska forskningen.

– Här får vi in ganska få ansökningar, samtidigt som det finns ett stort behov av utveckling. Under 2009 kommer vi att se över hur våra framtida satsningar ska se ut för att bäst gynna en ökning av den kliniska forskningen.

HENDRIK BERGSTÉN >>>

FORSKNINGSKATEGORIER

Kategori	Antal
Grundforskning	58
Translationell*	53
Klinisk	23
Vård	11
Summa	**145**

* = Överbryggande forskning

FORSKNINGSANSLAG 2009

Diagnos	Antal projekt	Beviljat belopp
Leukemier	52	19 500 000
Diverse diagnoser*	33	13 935 000
CNS-tumörer	25	10 950 000
Neuroblastom	21	9 000 000
Sena komplikationer	6	2 350 000
Sarkom	6	2 000 000
Njurtumörer	1	600 000
Lymfom	1	750000
Totalt	**145**	**59 085 000**

* Dels ovanliga diagnoser och dels forskning som spänner över flera diagnosgrupper.

>>> 125 ansökningar om forskningsprojekt inkom till Barncancerfonden för 2009. Av dessa beviljades 71 bidrag. Den största delen av anslagen går till biomedicinsk forskning.

Mest pengar till biomedicin

De flesta ansökningar som inkommit för 2009 gäller forskningsprojekt med fokus på att hitta nya förbättrade behandlingsmetoder. Av årets beviljade ansökningar går 52,8 miljoner kronor till biomedicinsk forskning.

6,7 miljoner kronor går till vårdvetenskapliga forskningsprojekt om psykosociala frågeställningar och omhändertagandet av cancerdrabbade barn och deras familjer. Resterande summa går till planeringsanslag.

Utöver de bidrag som går till biomedicin och vårdvetenskapliga forskningsprojekt delar också Barncancerfonden ut bidrag inom ramen för specialsatsningen Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige, NBCNS.

STÖRST ANSLAG INOM ramen för forskarnätverket NBCNS får två forskarlag som tilldelats sammanlagt 11,7 miljoner kronor från Barncancerfonden för att hitta metoder att hejda spridningen av cancer i hjärnan och i nervsystemet hos barn.

– De här projekten samlar forskare från olika områden och låter dem lösa problem tillsammans. Flera forskargrupper samverkar i ansökningarna, allt från läkare till grundforskare. Det innebär att en stor del av Sveriges alla forskare på området har varit med och ansökt om bidrag, säger Kerstin Sollerbrant, ansvarig för forskningsadministration på Barncancerfonden.

JOHAN ANNERFELT

Kerstin Sollerbrant.

Ett av projekten leds av professor Monica Nistér vid Karolinska institutets institution för onkologi-patologi. Forskare som studerar signaleringsmekanismer i stamceller samarbetar med neuro-onkologer och neurokirurger, som behandlar barn med hjärntumörer. Målet är att hitta och eliminera cancerstamceller. Tillsammans med sina medsökande har hon beviljats 7,5 miljoner kronor i anslag för de närmaste tre åren. Läs mer om Nistérs forskning på sidan 15.

DET ANDRA PROJEKTET leds av professor Lorenz Poellinger vid Karolinska Institutets institution för cell- och molekylärbiologi. Projektet går ut på att kartlägga hur syrgasbrist påverkar tillväxten av neuroblastom. Tillsammans med sina medsökande har han beviljats 4,2 miljoner kronor i anslag för de närmaste tre åren. Neuroblastom är den vanligaste formen av cancer hos spädbarn. Sjukdomen är svår att bota och har hög dödlighet. I Sverige insjuknar ett 20-tal barn per år.

INOM FÄLTET FÖR vårdvetenskap och psykosocial forskning har Pernilla Pergert beviljats 750 000 kronor fördelat på tre år för sitt forskningsprojekt som ska kartlägga vårdsituationen för cancerdrabbade barn med utländsk bakgrund.

Pernilla Pergert är forskare vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska institutet. Studien kommer bland annat att ge en första kunskap om eventuella skillnader i överlevnad mellan barn med utländsk respektive skandinavisk bakgrund.

VID KAROLINSKA SJUKHUSET verkar även Olle Sangfelt. Med hjälp av ett forskningsanslag på 1 050 000 kronor fördelat på tre år ska han och hans team studera en viss process för proteinnedbrytning och dess påverkan på bland annat celldelning och celldöd.

Upptäckten av denna process belönades med Nobelpriset 2004, som gick till Aaron Ciechanover, Avram Hershko och Irwin Rose. Förhoppningen är att ökad kunskap om processen ska underlätta utvecklingen av skräddarsydda cancerläkemedel i framtiden.

HENDRIK BERGSTEN

FORSKARTJÄNSTER SOM FINANSIERAS JUST NU

	Antal
Professor	3
Lektorat	1
Högre forskartjänst	13
Rekryteringstjänst	2
Forskarassistent	3
Postdoktor	11
Totalt	**33**

NEURALT BARNCANCER-NÄTVERK I SVERIGE, ANSLAG 2009

	Antal
Samverkansanslag	2
Postdoktor	2
Doktorandbidrag	2
Summa	**6**

Stamcellsforskare, neurokirurger och neuroonkologer gör var för sig stora insatser för att utreda mekanismerna bakom cancer och behandla cancersjuka barn. Nu ska de arbeta tillsammans i ett projekt som syftar till att hitta och förstöra cancerstamceller. Projektet leds av Monica Nistér.

HÅKAN LINDGREN

Monica samarbetar i cancerjakten

Neuroonkologer och neurokirurger behandlar cancersjuka patienter på sjukhusen, men har knappast tid att hänga med i den snabba utvecklingen inom stamcellsforskningen. I ett nytt forskningsprojekt finansierat av Barncancerfonden får de möjlighet till det. Samtidigt får stamcellsforskarna chansen att ta del av läkarnas speciella erfarenheter. Projektet har titeln ”Molekylär karakterisering av stamceller i pediatriska hjärntumörer; insamling av neurokirurgiskt material från barnhjärntumörer kombinerat med karakterisering av cancerstamceller för riktad behandling” och pågår inom ramen för Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige, NBCNS. Ett viktigt mål i projektet är att bidra till att de senaste forskningsrönen kommer ut på klinikerna och testas, dels i experimentell behandling på tumörmaterial och

>>>

>>> dels senare i kliniska prövningar. Elva discipliner deltar.

– Det är ganska ovanligt att så många yrkesgrupper är representerade i ett projekt, även om ambitionen finns på många ställen. Sättet att jobba kallas translationsforskning, det vill säga att man försöker översätta och tillämpa forskning från olika håll för att nå ett gemensamt resultat, berättar Monica Nistér, projektledare och professor vid Karolinska institutets institution för onkologi-patologi.

DEN ENA DELEN i projektet handlar om att samla in tumörprover till den biobank som beskrivs på sidan 11. Den andra delen syftar till att karakterisera cancerstamceller.

Vissa barnhjärntumörer har tydliga genetiska förändringar, andra har det inte och i dag vet man inte vilka förändringar som är betydelsefulla för tumörutvecklingen.

– Cellerna i hjärntumören är inbördes olika och många undersökningar tyder på att det finns en liten andel tumörceller som bestämmer tumörutvecklingen, så kallade cancerstamceller. De ger upphov till andra celler i tumörmassan, berättar Monica Nistér.

OM FORSKARNA KAN hitta och förstöra dessa onda celler kan också cancerbehandlingarna bli mer framgångsrika. Cancerstamcellerna verkar nämligen vara starkare och mer motståndskraftiga än andra cancerceller och kan ligga och ”vila” även då de andra cancercellerna har slagits ut av kemoterapi eller strålning. Därigenom kan de ge upphov till sjukdomsåterfall. Tanken är att forskningsprojektet ska öka kunskapen om cancerstamcellerna och ta reda på om de har samma genetiska uppbyggnad och aktivitet som övriga celler, eller om och i så fall hur de skiljer sig.

Hur ska man då kunna hitta dessa cancerstamceller? Jo, i första hand genom cellodling.

– Det finns områden med stamceller i normal hjärnvävnad. Dem kan man identifiera genom odling under mycket speciella betingelser. De celler som då växer till sig är stamceller, de andra växer inte. Sedan måste man säkerställa att man har hittat rätt celler. Vi ska nu använda samma odlings- och analysmetoder för barnhjärntumörerna, säger Monica Nistér.

ATT IDENTIFIERA cancerstamceller räcker dock inte för att forskarna ska kunna förklara hur cancer uppkommer.

– Vi vet inte om sjukdomen verkligen har utvecklats från de normala stamcellerna i hjärnan eller om den har utvecklats från mogna celler som gått bakåt i sin utveckling, börjat dela sig, och tagit efter de normala stamcellerna men på ett helt okontrollerat sätt, säger Monica Nistér.

DET SVÅRASTE I projektet tror hon blir att skapa en organisation där alla sex universitetssjukhus samverkar och att samordna arbetet så att det begränsade humana materialet används på ett effektivt sätt.

– Men med tanke på det mycket väl fungerande samarbete som redan finns mellan landets barnonkologer har jag stort hopp om att arbetet ska bli framgångsrikt. Ambitionen är att helt nya behandlingsmöjligheter ska uppstå framöver för barn med hjärntumör, säger Monica Nistér.

CATHARINA BERGSTEN

Fotnot: Projektet Molekylär karakterisering av stamceller i pediatriska hjärntumörer, insamling av neurokirurgiskt material från barnhjärntumörer kombinerat med karakterisering av cancerstamceller för riktad behandling har fått 7,5 miljoner kronor i anslag för de närmaste tre åren av Barncancerfonden.

”…man försöker översätta och tillämpa forskning från olika håll för att nå ett gemensamt resultat.”

HÅKAN LINDGREN

Monica Nistér hoppas att helt nya behandlingsmöjligheter ska uppstå framöver.

Så här fördelar vi hundra insamlade kronor:

Forskning **67** kronor

Vård och utbildning **9** kronor

Information **11** kronor

Insamling och Administration **13** kronor

Enligt Stiftelsen för Insamlingskontrolls (SFI) beräkningsmodell läggs ränteintäkter och utdelningar till insamlade kronor.

Många gåvor gav positivt 2008

TROTS ETT BISTERT finansår 2008 är Barncancerfondens ekonomi stabil. Försiktiga investeringar och en insamling som landade på 141 miljoner kronor gjorde att Barncancerfonden kunde satsa hela 111 miljoner på forskning under förra året.

Barncancerfondens enskilt viktigaste inkomstkälla är gåvorna. Genom idogt arbete finns Barncancerfonden sedan några år bland de fyra organisationer som svenskarna helst skänker pengar till. Och trots nedgången i ekonomin under slutet av förra året märktes ingen större avmattning i gåvorna.

JOHAN ANNERFELT

Ulf Hermelin.

I TAKT MED den digitala utvecklingen har Barncancerfonden lanserat ett nytt sätt att skänka pengar. Via webbplatsen www.barncancerfonden.se kan givare starta egna insamlingar och engagera vänner och bekanta. Funktionen blev snabbt populär och gav ett bra resultat.

En annan viktig post i gåvointäkterna är testamenten.

– Under 2008 ökade våra intäkter från testamenten med fyra miljoner till 38 miljoner kronor, säger Ulf Hermelin, ekonomiansvarig. Att få ett testamente är ett förtroende som förpliktigar och vi känner stor tacksamhet för alla dessa viktiga gåvor.

EFFEKTERNA AV turbulensen på finansmarknaden under 2008 var kännbara men begränsade för Barncancerfonden. Tack vare en försiktig investeringsstrategi stannade förlusterna på cirka tio procent av kapitalet.

– Jämfört med den svåra krisen 2001–2002 var det en lindrigare förlust. De senaste åren har vi jobbat hårt med att bygga upp ett stabilt eget kapital som vi kan falla tillbaka på när det blir sämre tider, säger Ulf Hermelin.

FÖR BEHOVET AV stöd till barncancerforskning är konstant, finanskris eller inte. I dag finansierar Barncancerfonden ungefär 90 procent av all forskning kring barncancer som bedrivs i Sverige. Förra året delades 111 miljoner kronor ut. Grundforskningen får störst anslag, men för att resultaten ska kunna användas praktiskt behövs också forskning nära patienterna, så kallad klinisk forskning.

Barncancerfonden stöttar också genom att finansiera forskartjänster, arrangera symposier och dela ut reseanslag till forskare som vill besöka kongresser utanför Sverige.

UTÖVER FORSKNINGSANSLAGEN ska fondens intäkter också räcka till informations- och insamlingsarbete, familjestöd, liksom administration.

– Som alla andra organisationer med 90-konton ska vi följa regeln att max 25 procent av intäkterna får gå till administration och insamlingskostnader. Under 2008 var den siffran cirka 13 procent för oss, något vi är stolta över, säger Ulf Hermelin.

ULRIKA RASK-LINDHOLM

Läs mer om Barncancerfondens arbete under 2008 i verksamhetsberättelsen som går att beställa alternativt ladda ner på www.barncancerfonden.se/Om oss ...

Barndomens sorglösa dagar fick ett abrupt slut för Cecilia Fellenius när hon 5 år gammal fick diagnosen akut myeloisk leukemi, AML.

16 år senare är cancern fortfarande en del av hennes identitet, och hon arbetar aktivt för att hjälpa andra ungdomar med cancer.

”Jag känner inga begränsningar”

”NEJ, JAG VILL INTE!” Femåriga Cecilia Fellenius skrek och sparkade. Hon slet sönder saker och slängde dem i golvet. Doktorn hade just berättat för henne att hon var sjuk i cancer och därför var tvungen att stanna på sjukhuset en längre tid för behandling.

– Jag minns att jag var rasande. Jag ville ju att allt skulle vara som vanligt, med dagis och kompisar, säger Cecilia Fellenuis, som i dag är 22 år.

Det var våren 1992 som hon började tappa orken och fick omotiverat många blåmärken. Under en promenad med familjen ramlade hon och slog bakhuvu-

det i gatan och blodet som rann ut var tunt och nästan rosa. Föräldrarna for till sjukhuset i Norrköping för att såret skulle sys ihop. Samtidigt passade de på att fråga om blåmärkena. Efter ett par dagar på sjukhuset fick familjen beskedet: Cecilia har leukemi.

– Jag förstod nog rätt snabbt allvaret i situationen, fast jag var så liten. Jag hade fått en lillasyster tre månader tidigare. Mina föräldrar har berättat att jag sa att jag inte ville dö för jag ville höra hur Beatrice skulle låta när hon blev stor.

Cytostatika sattes snabbt in och storebror, som då var tolv år, testades inför en eventuell benmärgstransplantation. Men Cecilia svarade bra på behandlingen och slapp transplantation. Det var en svår tid på sjukhuset med behandlingarna och dess biverkningar. Mest var pappa där med Cecilia eftersom mamma var hemma med bebisen.

– Det är med fasa jag minns alla blodprover. Mina vener funkade inte och det kom inget blod. Än i dag har jag en stor skräck för alla slags sprutor.

STRAX FÖRE JUL 1992, drygt ett halvår efter diagnosen, fick Cecilia komma hem igen. Ungefär fem år senare blev hon friskförklarad, men åren som följde präglades ändå av regelbundna kontroller. När hon var 19 år gjorde hon den sista.

– Flera av mina vänner har fått återfall och sena komplikationer. Några har också mist livet. Jag är glad för att jag har haft turen att få leva vidare utan komplikationer. Men samtidigt får jag ständigt jobba med en skuldkänsla för att just jag slapp undan så lindrigt.

I tonåren kom många tankar om sjukdomsperioden över Cecilia. Hon gick på ständiga kontroller och var alltid orolig inför provsvaren. Hon kände sig annorlunda jämfört med sina klasskamrater. När hon var 14 år gick hon med i ungdomsgruppen i barncancerföreningen i Östra Götaland.

– I den gemenskapen kände jag mig hemma. Alla hade liknande erfarenheter och man kunde prata om allt. Flera av mina allra bästa vänner har jag träffat i ungdomsgruppen. Det finns en värme där som man sällan möter i andra gemenskaper.

I DAG ÄR HON själv ungdomsledare vilket bland annat innebär att hon organiserar aktiviteter för ungdomarna i barncancerföreningen i Östra Götaland. På ungdomslägren träffar deltagarna kompisar och har roligt. Men träffarna fyller också en viktig funktion när det gäller att våga bli självständig och göra sådant man tidigare inte trodde sig vara kapabel till.

– Vi har även pratat om att skapa ett forum för unga över 18 år. Där behövs kanske ett annat program med mer handfasta expertföreläsningar om exempelvis olika sjukdomar och dess komplikationer, problematiken kring Försäkringskassan och annat som kan vara relevant när man ska förbereda sig inför vuxenlivet. Särskilt om man har sena komplikationer.

Cecilia berättar att många unga vuxna som har haft cancer fastnar i familjens överbeskyddande famn. De bor kvar hemma i tryggheten i stället för att ta steget ut till ett eget liv.

”Sjuka Cecilia är en del av min identitet.”

– Att få cancer när man är en tonåring, mitt i frigörelseprocessen, är svårt. Man tvingas tillbaka till föräldrarna och måste sedan börja om med frigörelsen. Även föräldrarna får ofta väldigt svårt att släppa taget om barn som varit sjuka. I det avseendet är det nog lättare att ha cancer som litet barn.

I rollen som ungdomsledare får Cecilia många samtal från ungdomar som har funderingar kring sin sjukdom och livet efter sjukdomen. Hon har fått jobba fram en arbetsform som fungerar för henne utan att bli för känslomässigt involverad.

– Jag skulle säga att jag är färdigbearbetad med min egen sjukdom och kan därför ställa mig lite vid sidan av, men samtidigt ha mina egna känslor nära till hands. Om det är läge att prata om hur jag har känt det kan jag göra det. Men oftast räcker det med att lyssna.

CECILIA STUDERAR TILL socionom och jobbar extra på ett gruppboende för autistiska barn. I framtiden vill hon gärna arbeta med barn och ungdomar.

– Men än är jag ju inget proffs, så när jag möter ungdomarna i gruppen, som ibland kan vara rätt illa däran, får jag gå på sunt förnuft.

Ibland kommer ändå de gamla känslorna över henne efter ett svårt samtal och då pratar Cecilia med sin terapeut eller med vänner. Det svåraste är när ”hennes” ungdomar får återfall eller känner sig utstötta och ensamma.

– Sjuka Cecilia är en del av min identitet. Barnet i mig försvann alltför hastigt när jag just skulle fylla sex år. Många som har haft cancer väljer att gå vidare och lägga cancern helt och hållet bakom sig. Jag har valt en annan väg genom att engagera mig i föreningen.

ANNIKA WICKMAN

Fotnot: Cecilia blev vid årsmötet i maj invald i Barncancerfondens styrelse som extern ordinarie ledamot.

HÅKAN LINDGREN

DEN VITA TIGERN

I boken ”Den vita tigern: när Cecilia fick cancer”, publicerade pappa Johan Fellenius sina dagboksanteckningar från Cecilias sjukdomstid under året 1992. Cecilia var 15 år när boken kom ut. Hon grät sig igenom boken då hon för första gången betraktade sin sjukdomstid från föräldrarnas perspektiv.

Boken går att beställa på www.barncancerfonden.se

CECILIA FELLENIUS

Ålder: 22.
Familj: Sambo med fransmannen Jean Lou. Mamma, pappa, storebror och lillasyster.
Bor: På söder i Stockholm.
Studerar: Till socionom vid Ersta-Sköndals högskola.
Fritiden: Åker gärna longboard och snowboard. Surfar också om tillfälle ges. Jag har rest mycket, vandrat långt och klättrat högt. Jag känner inga begränsningar efter sjukdomen.

De sex barncancerföreningarna fyller en viktig funktion både när det gäller att stötta familjer vars barn drabbats av cancer och att samla in pengar. Här berättar Barncancerföreningen i Östra Götaland om sina aktivteter.

Föreningarna som stöttar familjer

Fikakvällar, samtalsgrupper, familjeutflykter och resor. Vilka aktiviteter vi ordnar är inte avgörande. Det viktigaste är att vi gör något, att drabbade familjer får tillfälle att möta varandra. Det säger ordföranden Louise Wessel Kalmelid.

Barncancerföreningen i Östra Götaland har knappt 300 familjemedlemskap och totalt cirka 800 medlemmar. Vanligtvis är medlemmarna aktiva först några år efter att deras barn är färdigbehandlade, inte under det första omtumlande året när sjukdomen just har slagit till.

Louise Wessel Kalmelid har själv gått igenom den svåra resan när hennes son fick leukemi för sex år sedan. I dag mår pojken bra igen och Louise vill dela med sig av sina erfarenheter och stötta andra som drabbats.

Louise väntade sig inte att alla skulle förstå hur familjen hade det under den svåra tiden. Önskemålet var snarare att inte bli missförstådd.

– Till och med nära vänner hade svårt att sätta sig in i det vi gick igenom. Därför var det skönt att genom föreningen få träffa andra i samma situation, säger hon.

EN ANNAN ERFARENHET är att många i omgivningen verkade vänta sig att allt skulle bli som vanligt igen så snart sjukdomen var över. Så blev det inte.

– Tiden efter den akuta krisen är ofta en mycket orolig period för föräldrarna, som har all statistik om överlevnadschanser och återfall i huvudet. Här fyller barn-

BARNCANCER-FÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Tfn: 090-14 38 05
norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Tfn: 0703-60 25 15 eller 018-10 15 55

Barncancerföreningen i Stockholmsregionen
Tfn: 073-976 15 86
stockholm@barncancerfonden.se eller barncancerforeningen@yahoo.se

Barncancerföreningen i Östra Götaland
Tfn: 013-31 08 24
ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen i Västra Sverige
Tfn: 031-84 51 03
vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Tfn: 046-25 21 21 eller 0739-400 461
sodra@barncancerfonden.se

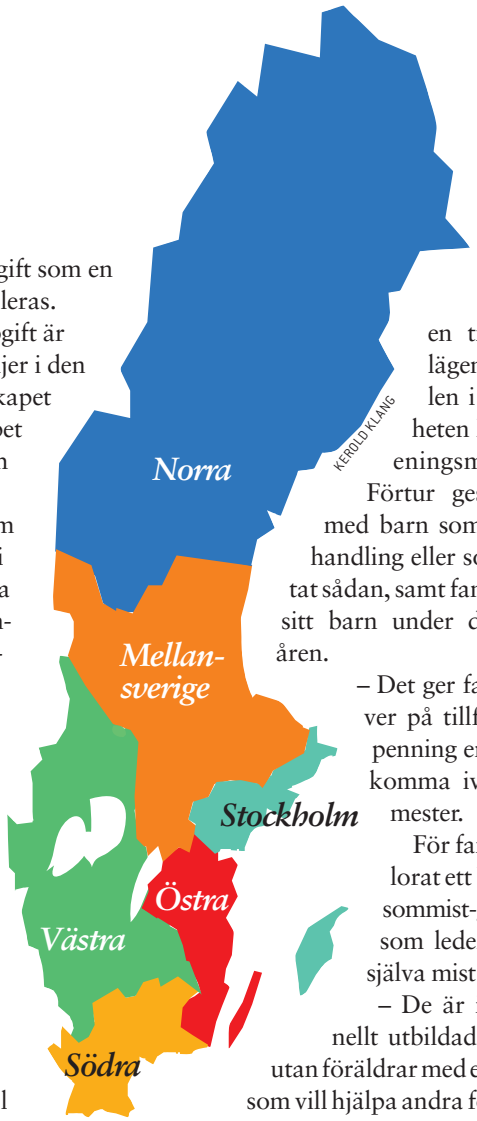
TOMAS KIHLMAN

Louise Wessel Kalmelids son drabbades av leukemi för sex år sedan. I dag är hon ordförande i barncancerföreningen i Östra Götaland.

cancerföreningen en uppgift som en frizon där oron kan ventileras.

Föreningens huvuduppgift är att stödja drabbade familjer i den egna regionen. Medlemskapet i Östra föreningen är öppet för alla – familjer, far- och morföräldrar och andra släktingar. Företagare som stöttar föreningen kan bli hedersmedlemmar. Vuxna barn som tidigare har omfattats av familjemedlemskap får ansöka om eget medlemskap när de flyttat hemifrån.

Två gånger om året anordnas familjeaktiviteter av olika slag. Förra året gick en resa till Danmark där Legoland besöktes. I maj arrangerades en äventyrsdag med mångkamp och gemensam lunch för familjerna. Och i samband med årsmötet i april kunde medlemmarna se en utställning om serieteckna-ren EWK på Arbetets museum i Norrköping.



MYCKET AV DET vardagliga arbetet inom föreningen sker i stödgrupper. Det finns en ungdomsgrupp som drivs av ungdomarna själva med stöd från styrelsen. I vintras åkte gruppen skidor under fyra dagar, och i våras reste de tillsammans till barncancerföreningen Västras ungdomsläger, där bland annat gokart och minigolf stod på programmet.

Familjekontaktgruppen består av ett 20-tal familjer som varannan vecka turas om att besöka sjukhusen.

– Vi bjuder på kaffe och smörgås och pratar med drabbade familjer om sjukdomar och vardagsproblem. Men framför allt stöttar vi dem och låter dem prata av sig, säger Louise.

Sedan en tid har föreningen tillgång till en lägenhet i Lindvallen i Sälen. Lägenheten hyrs ut till föreningsmedlemmarna. Förtur ges till familjer med barn som är under behandling eller som nyss avslutat sådan, samt familjer som mist sitt barn under de senaste två åren.

– Det ger familjer som lever på tillfällig föräldrapenning en möjlighet att komma iväg på skidsemester.

För familjer som förlorat ett barn finns ”Vi-sommist-gruppen”. De som leder gruppen har själva mist sitt barn.

– De är inte professionellt utbildade på området, utan föräldrar med egen erfarenhet som vill hjälpa andra föräldrar i motsvarande situation. Gruppen ordnar flera aktiviteter. Bland annat har de arrangerat en återträff för de som mist sina barn. Då pratade man och lagade mat tillsammans.

INOM MARKNADSGRUPPEN arbetar man med olika evenemang som kan inbringa pengar, ofta i samarbete med andra föreningar eller företag. Ett exempel är sjukvården i östra regionen som just nu uppmanar blodgivarna att skänka ersättningen till föreningen.

De som vill tjäna pengar på att använda barncancerföreningens namn får däremot alltid nej.

Marknadsgruppen håller också kontakt med lokala medier, skolor, föreningar och organisationer och informerar om föreningens verksamhet.

MARITHA SANDBERG LÖÖF

SÅ JOBBAR STÖDGRUPPERNA

Familjekontakt, stödjer drabbade familjer och stärker kontakterna mellan medlemsfamiljerna som har eller har haft ett cancersjukt barn. Genomför och ansvarar för medlemsaktiviteter.

Syskongruppen, ger stöd och hjälp till syskon.

Unga vuxna, ungdomsgrupp som ordnar träffar och föreläsningar för äldre ungdomar.

Vi som mist, hjälper och stödjer föräldrar som mist sitt barn. Man träffas och talar om barnen, hur man hanterar sin sorg och om framtiden.

Familjeekonomiska gruppen, arbetar långsiktigt med ekonomiska frågor och problem som kan uppstå när ett barn i familjen blir sjukt i cancer.

Marknadsgruppen, jobbar aktivt för att samla in pengar till föreningens verksamhet.

Medicinska gruppen, lekmannastöd från föreningarna till fonden.

Sena komplikationer, representerar föreningarna i den nationella arbetsgruppen för seneffektsfrågor.

BARNCANCER-FÖRENINGEN I ÖSTRA GÖTALAND

- Omfattar Linköping, Norrköping, Kalmar och Västervik med omnejd.
- I området finns sex sjukhus: Linköping, Norrköping, Kalmar, Oskarshamn, Motala och Västervik.
- Bygger på ideella insatser och är öppen för alla inom regionen som vill stödja verksamheten.
- Eftersträvar korta beslutsvägar, att vara lyhörd för barnens, syskonens och föräldrarnas behov, att ha bra kontaktytor på regionens sjukhus samt att vara ett naturligt kontaktnät för drabbade familjer.

Mer information om barncancerföreningarna finns på www.barncancerfonden.se/foreningar/

I dag mår Filip bra. Men vägen hit har varit lång och kantad av många besvikelser. Nu går han ett lärlingsprogram till båtmotorreparatör. Och så har han träffat en tjej.

När Filip Lysell var färdigbehandlad började den slingrande vägen tillbaka till ”det vanliga livet”. Han hade halkat efter rejält i skolan och fick till slut gå om en klass. Familjens längtan efter det normala var så stor att de knappt hade reflekterat över att livet hade förändrats i och med Filips sjukdom. Man lade locket på, vilket fick konsekvenser.

”Nu lever jag för dagen”

Monica Dohsé glömmer aldrig den där våren 2003 då Filip var 11 år och förväntningarna inför sommaren snabbt vändes till en mardröm.

– Filip hade haft en jobbig vinter. Han hade varit trött och infektionskänslig, men jag skyllde tröttheten på att han var i förpuberteten. Han klagade också över att han hade ont i sin vänstra arm.

En dag ramlade Filip i skolan och bröt armen. Han skickades till Karolinska sjukhuset i Stockholm och där fick familjen veta att Filip hade osteosarkom, en form av skelettcancer. Redan efter ett par dagar påbörjades den tuffa cytostatikabehandling som skulle göra det möjligt att operera Filips tumör.

Filip, som i dag är 17 år, berättar att han nog inte riktigt tog in vad det handlade om.

– Alla var rädda, jag också, men samtidigt stängde jag ute alla känslor, säger han. Jag minns den där sommaren som ett enda långt sjukbesök.

Filip svarade bra på behandlingen och efter den komplicerade operationen på Akademiska sjukhuset i Uppsala, då hans tumör avlägsnades och benvävnad fick tas från hans ben och transplanteras till det opererade området i axel och överarm, var läkarna hoppfulla. Han fick fortsatt behandling med cytostatika och var färdigbehandlad våren 2004.

UNDER SJUKDOMSTIDEN kunde Filip inte gå i skolan, men han fick viss undervisning på sjukhuset av en lärare. I praktiken hade han missat hela sjätte klass. Trots det fick Filip börja i sjuan till hösten 2004 och han hade mycket svårt att hänga med i undervisningen.

– Under det där året när Filip fick sin behandling höll vi ihop, säger Monica. När det var över ville vi kasta oss in i det friska livet igen, och vi hade inte en tanke

JOSEFINE ENGSTRÖM

Monica Dohsé, Filips mamma.

PRIVAT

på huruvida det var klokt att låta Filip börja i högstadiet, säger Monica. Vi var så upprivna och utmattade att vi inte kunde fatta bra beslut.

Filip fortsatte till åttonde klass och läget var detsamma.

– Jag hade ingen grund att stå på och fick inget stöd från skolan, trots påtryckningar från både mina föräldrar och min läkare. Jag hade inte en chans att hänga med.

DET BESTÄMDES till sist att Filip skulle gå om åttonde klass, och när han gick ut nian hade han bra betyg i de praktiska ämnena. Nu går Filip ett lärlingsprogram till båtmotorreparatör på Bromansgymnasiet i Hudiksvall, och får samtidigt stödundervisning i högstadiets kärnämnen.

– Det hade kanske varit bättre för mig att gå om sexan på en gång, men det var ingenting vi pratade om.

Monica menar att familjen inte var förberedda på att livet skulle förändras efter Filips sjukdom.

– Nu lämnades vi åt vårt öde och livet blev kaotiskt. Plötsligt var man ensam med alla tankar och känslor. Filip fick rehabilitering hos sjukgymnast, men det var det enda. Jag mådde dåligt och gick själv till en kurator, men hon gav mig rådet att äta rätt och pröva yoga. Det var inte vad jag behövde.

Monica försökte prata med såväl Filip som hans syster och pappa om situationen, men de ville lämna sjukdomen bakom sig och gå vidare.

– För mig var det omöjligt. Filip var destruktiv hemma, blev arg för minsta lilla och slog sönder saker. Han ville inte prata med någon om sjukdomen.

FILIP HAR ALLTID haft många kompisar. Han tror att de förstod mer än han själv av vad han hade gått igenom.

– När de försökte prata med mig om det här slog jag bara bort det och det var likadant hemma. När mamma tyckte att jag skulle träffa andra ungdomar som också haft cancer vägrade jag. Det var som något stort och mörkt slumrade inom mig, något jag inte ville väcka.

Först nu har Filip börjat släppa fram sina tankar och känslor kring sjukdomen.

– Jag har träffat en tjej och kanske har känslorna för henne väckt de känslor som jag hittills har förträngt. Det har också blivit lättare att prata med mamma och det är skönt. Jag går till en kurator i skolan, men vi har inte pratat om sjukdomen. Inte än.

Monica är glad över att Filip har börjat öppna sig och tror att de båda två har behov av att prata om det familjen gått igenom.

– Jag har förändrats som människa och klarar exempelvis inte lika mycket stress som förut. Nu försöker jag se framåt, men jag är fortfarande besviken över att vi som familj inte fick det stöd vi behövde för att komma tillbaka till ett vanligt liv. Traumat följer en som en skugga och finns där hela tiden. Det borde finnas ett eftervårdsprogram, gärna med en stödperson, för hela familjen som gått igenom en cancersjukdom. Ett program som också fokuserade på den psykosociala biten.

”Jag har träffat en tjej och kanske har känslorna för henne väckt de känslor som jag hittills har förträngt.”

FILIP KOMMER ATT GÅ på kontroller fram till 2013. Hans axel är stelopererad, men han har full rörlighet i hand och underarm.

– Det är ganska svårt att se hur framtiden ska bli, säger Filip. Jag lever för dagen. Men det är kul i skolan och jag gillar att arbeta praktiskt med båtmotorerna.

MONICA KLASÉN McGRATH

OSTEOSARKOM

Sjukdomen drabbar huvudsakligen tonåringar och är något vanligare hos pojkar. Osteosarkom uppträder främst under tillväxtspurten i tonåren, vilket tyder på att det kan finnas ett samband mellan risken att få osteosarkom och kraftig tillväxt av skelettet. Tumören uppträder vanligen kring knäleden.

Under de senaste femton åren har betydande framgångar nåtts beträffande behandling av osteosarkom. Prognosen har kraftigt förbättrats och i dag blir ungefär 70 procent av de ungdomar som drabbats friska.

Läs vidare på nästa uppslag: Så säger experterna om att återgå till det vanliga livet. >>>

>>> **När man tror att allt är över:**

”Familjen behöver någon som lyssnar”

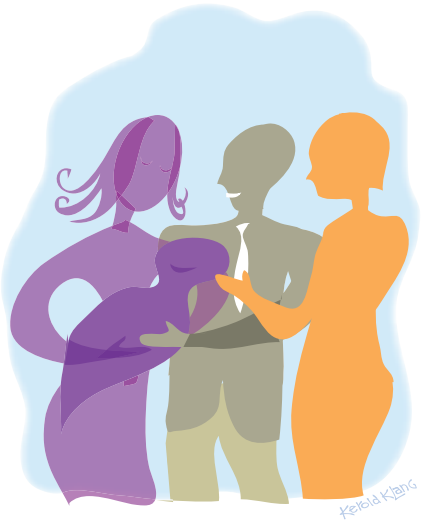
Ett cancerförlopp är traumatiserande för familjen även om barnet överlevt. Hela familjen drabbas på olika sätt av det som hänt.

Vardagen kan vara krävande för oss alla, och för den som är nedsatt av ett trauma kan det vara svårt att mäkta med, säger Beatrice Klippgen, psykolog vid Barn- och ungdomssjukhuset vid Universitetssjukhuset i Lund. Hon har arbetat med cancersjuka barn och deras familjer sedan 1989.

Beatrice Klippgen vet av erfarenhet att många familjer har svårt att komma tillbaka till en frisk vardagslunk, även om prognosen för barnet ser bra ut.

– Som familj vill man ingenting annat än att komma ifrån sjukhustillvaron, tillbaka till det liv man hade förut. Här i Lund erbjuds familjerna samtal med kurator eller psykolog, men många avböjer därför att de är så glada över att det värsta är över. När de sedan ska försöka återgå till det vanliga livet upptäcker de hur svårt det kan vara och då är det inte ovanligt att en del kontaktar oss.

Många familjer beskriver att de inte längre känner sig hemma i det vanliga, friska livet.



Familjemedlemmarna har ofta ett stort behov av att känna sig sedda, och få alla de starka känslorna bekräftade som en normal reaktion.

– De känner sig inte sedda, de är ledsna och rädda. Balansen i livet har rubbats. Syskonen kan känna sig bittra därför att de känt sig åsidosatta under en lång tid. Alla påverkas, och därför jobbar jag med hela familjen, säger Beatrice Klippgen.

FAMILJERNA BEHÖVER OFTA få bekräftelse på sina upplevelser, att det inte är konstigt att de upplever så starka känslor.

– Man behöver bli sedd och få förklaringar till varför man hamnat i en känslomässig svacka. Det är viktigt att få sätta ord på frustration och sina känslor, det är så vi lär oss att förstå och bearbeta det svåra.

Vissa föräldrar drabbas av posttraumatiskt stressyndrom, PTSD.

– Hur hårt man drabbas beror mycket på vad man har i bagaget. För dem som redan har gått igenom andra svåra händelser kan måttet vara rågat och då är också behovet av stöd större.

MONICA KLASÉN McGRATH

DETTA ÄR POST-TRAUMATISK STRESS

Föräldrar till barn med cancer drabbas ofta av posttraumatiska stressyndrom. Studier visar att den första tiden är värst.

Det karakteristiska kännetecknet på posttraumatisk stress är en samverkande uppsättning av olika ångesttillstånd som utvecklats som en konsekvens av att individen har blivit utsatt för en traumatisk händelse.

Den ångestdrabbade försöker ofta att undvika allt som får en att minnas: tankar, känslor, sysslor, situationer. Därmed kan också förmågan att uppleva vissa känslor som kärlek, närhet och vänskap gå förlorade och få förödande konsekvenser i det vardagliga livet.

Nytt program ska fånga upp familjerna

Ingrid van’t Hooft är neuropsykolog vid Astrid Lindgrens sjukhus i Stockholm. Hon har länge arbetat med familjer med barn som har hjärntumör.

DE HÄR FAMILJERNA är hårt drabbade och måste förhålla sig både till sjukdomen och till den identitetsförändring som barnet ofta genomgår som en följd av sjukdomen.

Ingrid van’t Hooft är också verksam i en arbetsgrupp kring rehabilitering inom NBCNS, Neuralt BarnCancerNätverk i Sverige, som arbetar för att stödja forskningen inom området hjärntumörer.

– Vi arbetar just nu fram ett förslag på uppföljningsprogram för familjer som har barn med diagnoser inom det här området. Programmet ska vara kopplat till den medicinska uppföljningen och dels innehålla neuropsykologisk kartläggning av olika funktioner, dels ett psykosocialt omhändertagande för både patienten och dennes familj, säger hon. Båda dessa delar ska vara obligatoriska och följas åt. Det är viktigt med stöd på ett tidigt stadium, så att man fångar upp famil-jerna som riskerar att hamna i kris.

Ingrid van’t Hooft.

Arbetsgruppen söker nu bidrag till finansiering och om allt går enligt planerna ska en modell testas i Uppsala och i Stockholm. Ingrid van’t Hooft menar att modellen skulle kunna användas även vid uppföljning av andra cancerformer.

– Det finns så många studier som bekräftar att familjer som genomgått ett cancerförlopp mår dåligt och behöver stöd. Nu måste vi göra något konkret för att förbättra stödet.

MONICA KLASÉN McGRATH

Ett hospis för svårt sjuka barn ska etableras i Stockholm efter beslut av landstinget. Därmed får barnen samma rätt till vård vid livets slutskede som vuxna har i dag. Om ett år ska allt vara klart.

Första hospiset för barn

Catharina Kumlien, chefssjuksköterska vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, väckte idén för två år sedan och Barncancerfonden stödjer satsningen.

– I dag sker den palliativa vården av barn och unga på akutsjukhusen. Det är inte någon bra situation, säger hon.

– Jag har själv ansvarat för en sluten neuropedriatisk klinik för barn och vet att den här speciella vården behöver fler alternativ. Även föräldrar och syskon behöver stöd, något som kan vara svårt att hinna med i dagens specialiserade akutsjukvård. Arbetet på akuten är stressigt och tiden räcker inte till för den extra omsorg som behövs.

Catharina Kumlien.

SVERIGES FÖRSTA HOSPIS för barn kommer att ligga i Stockholm och ska till en början erbjuda åtta vårdplatser.

– Upphandlingen sker i höst, säger Catharina Kumlien som varit projektanställd av Barncancerfonden i fyra månader för att genomföra detta projekt som nu mynnar ut i det första svenska hospiset för barn.

Ett alternativ är hemsjukvård, men bara om föräldrarna själva väljer det. En del familjer orkar inte med att under en längre tid ha ett svårt sjukt barn hemma. De behöver avlastning. Ofta krävs dessutom en hel del apparatur och hjälpmedel vilket gör att hemmet kan se ut som en sjukhussal.

– Vi får heller inte glömma bort syskonen. De behöver ofta särskild tröst, säger Catharina Kumlien.

ANNICA AHLBERG-VALDNA

HOSPIS

Hospis betyder gästvänlig. Ordet kommer ursprungligen från hospital (sjukhus) och hospits (gästhem). Både sjukhus och gästhem var från början kyrkliga inrättningar. Det fösta hospiset för patientvård och stöd för anhöriga öppnade i London 1967.

Bloggande underlättar kontakt med anhöriga

En privat blogg, dit bara inbjudna har tillgång, kan vara ett sätt att förenkla kontakten med oroliga anhöriga och vänner när ett barn blir sjukt. Den kan också vara ett smidigt sätt att tala om vad familjen behöver hjälp med.

När Stella i höstas blev sjuk i Hodgkins syndrom, en lymfkörtelcancer, satt hennes föräldrar i timmar varje dag och berättade för oroliga vänner och släkt om den senaste utvecklingen, om och om igen.

– En sak man lär sig som förälder till ett sjukt barn är att man måste spara på energin. Man måste prioritera hårt, konstaterar Stellas pappa Ola Ringdahl.

När Stella i våras återigen lades in för behandling startade Ola i stället en blogg, via webbplatsen wordpress.com. Genom ett lösenord ser han till att bara inbjudna kommer åt innehållet.

Från sjukhuset kan han nu direkt på datorn berätta hur Stella mår, vad som händer och hur övriga familjen fungerar. De tar bilder med mobilen och lägger in i datorn via bluetooth.

– Bloggen är främst en informationscentral, men också ett ställe där vi berättar hur Stella och vi känner.

MEN STELLA, 11 ÅR, har inte tillgång till bloggen. Den ska vara för de vuxna.

– Det känns viktigt att få vädra sina känslor och rädslor fritt, utan att behöva tänka på att Stella kanske läser och blir skrämd. Här kan vi tala om för släkt och vänner vad vi behöver. Ibland vill vi att de ska skicka blommor till Stella, ibland behöver hon nya böcker.

Vänner och anhöriga uppskattar bloggen mycket. Den har också blivit ett bra sätt för familjen att konkret be om hjälp. Många vill stötta men vet inte hur och när. Nu kan Ola efterlysa en färdig middag till familjen en kväll när orken tryter.

Stellas blogg kostar inget och det finns andra webbplatser som erbjuder liknande tjänster. Ola tycker att wordpress.com är bra, men att bloggen är onödigt krånglig att hantera. Han undersöker möjligheten att ta fram enklare mall, som även den mest teknikrädda förälder klarar av.

–Kanske är det något som Barncancerfonden kan erbjuda på sin webbplats, funderar han.

MAJA HÖK

Barncancerfonden kommer att se över möjligheterna att ta fram en bloggmall.

Nordiskt samarbete kan bli ännu bättre

Visst samarbetar de nordiska ländernas barncancerorganisationer. Men utbytet skulle kunna vara ännu större.

Alla barn med barncancerdiagnos får en enhetlig vård i hela Norden. De behandlas utifrån gemensamma behandlingsprotokoll, och vårdpersonal och forskare samarbetar och diskuterar över de nordiska gränserna.

Dessutom hjälper länderna varandra. Till exempel kommer isländska barn till Huddinge sjukhus för benmärgstransplantation, och cancersjuka barn på Åland som talar svenska har möjlighet att få vård i Uppsala i stället för i Åbo.

– Vi har mycket gemensamt och det finns en stor känsla av samhörighet hos alla som är involverade i barncancerfrågor runt om i Norden, säger Ann-Mari Hellman, ansvarig för familjestöd på Barncancerfonden.

ALLA NORDISKA LÄNDER har en eller flera nationella barncancerorganisationer. Organisation och verksamhet varierar men syftet är gemensamt: att stötta familjer, informera och samla in pengar till bland annat forskning.

Redan i dag finns också en hel del samarbeten mellan länderna.

– Vi har gemensamma aktiviteter och tipsar till exempel varandra om nyutkommet informationsmaterial som vi ger ut. Vi får också varandras tidningar. Det är en bra början. Men jag tror att det finns många fördelar med ett utökat samarbete, säger Ann-Mari Hellman.

PÅ SIKT SKULLE hon gärna se ett gemensamt nordiskt rehabiliteringscenter där barn och familjer från hela Norden kan mötas. Där skulle de olika organisationerna och länderna dra nytta av varandras kompetenser och erfarenheter. Dessutom skulle underlaget vara större och det skulle därmed vara lättare att samla familjer med barn i samma åldrar och med samma problematik.

I nuläget finns inga konkreta planer på ett sådant center. Men i juni i år anordnades för första gången ett nordiskt möte för ”young survivors”, 17–25-åringar som överlevt sin cancer. Initiativet till träffen togs av SYLVA, den finska barncancerorganisationen.

– Finland har kommit långt med sina rehabiliteringsprogram och har en väl utbyggd eftervård. Här arbetar barncancerorganisationerna i nära samarbete med sjukhusen, konstaterar Ann-Mari Hellman.

FINLAND HAR, liksom Norge, till exempel ett ambitiöst program med kontinuerliga träffar och vistelser för många olika grupper: drabbade barn, syskon, familjer, mor- och farföräldrar, skolpersonal och så vidare.

– Där finns mycket för oss i Sverige att lära och inspireras av, liksom de kan lära av oss, säger Ann-Mari Hellman.

JOHAN ANNERFELT

Ann-Mari Hellman.

MAJA HÖK

Lokalt engagemang i Norge

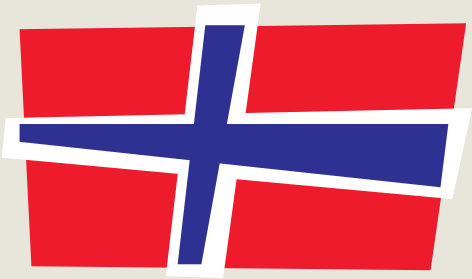
I NORGE FÅR CIRKA 180 barn per år diagnosen barncancer. Barncancerorganisationen Stötteföreningen for kreftsyke barn, SKB, är väl utspridd över landet med 14 aktiva lokalföreningar som har nära samarbete med de lokala sjukhusen. I föreningarna anordnas också många aktiviteter för medlemsfamiljerna.

På nationell nivå satsar SKB i år särskilt på barn som drabbats av sena komplikationer, berättar Elisabeth Hermansen som är daglig ledare för SKB.

– Under nästa skolår ska vi starta nätforumet ”Nätkontakten”, för barn i åldrarna 11–19 år som fått komplikationer efter hjärntumör, säger Elisabeth Hermansen.

JUST NU PÅGÅR ett arbete med att etablera en internetbutik för att få in extra intäkter från produkt- och gåvokortsförsäljning. I övrigt får SKB viss ekonomisk stöttning genom ett samarbetsavtal med Norska Cancerfonden och föreningarna arrangerar även gemensamma insamlingar och event.

I samarbete med Norska Cancerfonden arrangerar SKB träffar på rehabiliteringscentret Montebello, bland annat för familjer med barn under och efter behandling och för familjer som mist ett barn i cancer.



Läs mer på: www.kreftsyke-barn.no

Finskt fokus på rehabilitering

I GENOMSNITT INSJUKNAR 150 barn under 16 års ålder årligen i cancer i Finland.

Den finska barncancerorganisation SYLVA är medlem i The Cancer Society of Finland – ett nationellt nätverk av patientorganisationer och oberoende lokalföreningar.

– Antalet personer som engagerar sig i SYLVAs aktiviteter varierar. I vissa delar av landet består lokalföreningen av ett tiotal familjer och i andra delar är över hundra familjer engagerade, säger Leena Vasankari-Väyrynen, vd för SYLVA.

Också i Finland fokuserar man för närvarande extra på barn som drabbats av sena komplikationer, inte minst efter hjärntumörer. Bland annat har SYLVA arrangerat möten mellan vårdpersonal, föräldrar och finska riksdagsledamöter för att diskutera frågan.

SYLVA arbetar också för att säkra god eftervård och rehabilitering.

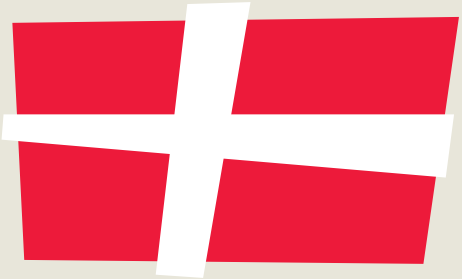
– Som en del av den nationella vården föreslår vi en förlängd uppföljningsperiod för alla barn med cancer, säger Leena Vasankari-Väyrynen.

I SAMARBETE MED sjukhus och andra cancerorganisationer arrangeras rehabiliteringskurser för familjer, liksom kostnadsfria hotellvistelser på semesterorter under till exempel jul- och sommarlov.

SYLVA:s verksamhet finansieras delvis av den finska nationella spelföreningen, alltså Finlands motsvarighet till Svenska Spel.

Läs mer på: www.sylva.fi/fi

Tre organisationer i Danmark



I DANMARK FÅR ungefär 200 barn under 18 år cancer varje år. Här finns danska Barncancerfonden, BCF, och två fristående föräldraföreningar, Foreningen Cancerramte Børn och Familier med kræftramte børn.

BARNCANCERFONDEN ÄR EN oberoende organisation helt utan statligt stöd. Organisationens mål är att öka kunskapen om barncancer, stödja forskning och förbättra livskvaliteten hos barn med cancer. BCF arbetar med insamling men också med att till exempel besöka cancersjuka barn på sjukhusen och att ge ut informationsmaterial. Barncancerfonden har inga lokalavdelningar.

De två fristående föräldraorganisationerna lägger stor vikt vid att stötta och ordna aktivteter för cancersjuka barn och deras familjer.

Föreningen Cancerramte Børn har som uttalad uppgift att vara en länk mellan just Rigshospitalet i Köpenhamn och familjerna till de barn som vårdas för cancer där.

Läs mer på: www.boernecancerfonden.dk, www.cancerbarn.dk/, www.familier-med-kraeftramte-boern.dk

Årlig sommarfestival på Island

PÅ ISLAND, MED en befolkning på cirka 310 000 människor, får i genomsnitt 10–12 barn diagnosen barncancer varje år.

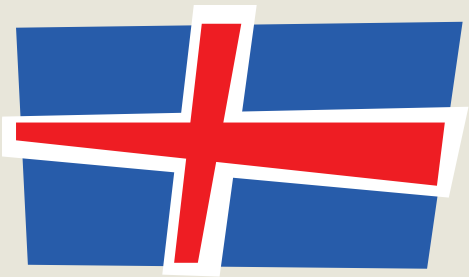
Organisationen Styrktarfélag Krabbameinssjúkra Barna, SKB, har sin bas i Reykjavik. Här ligger Islands enda barnsjukhus, Childrens' Hospital, där majoriteten barn med cancerdiagnos behandlas. Några barn sänds till sjukhus i Sverige, USA och andra länder för behandling.

– Vi arrangerar alla sorters aktiviteter. Det största evenemanget är vår sommarfestival, som alltid äger rum den sista helgen i juli, berättar Òskar Örn, direktör på SKB.

FESTIVALHELGEN LOCKAR hundratals besökare, samtliga medlemmar i SKB, och musiker och skådespelare uppträder för barnen. Grillfester hålls på kvällarna, och festivalens absoluta höjdpunkt är när Islands flygklubb tar med alla deltagare upp i luften på korta flygturer i två- och tresitsiga plan.

– Vidare har vi även en stark tonårsgrupp som samlas kring olika arrangemang två gånger i månaden, säger Òskar Örn.

SKB publicerar också informationsmaterial. Läs mer på: www.skb.is



ANNA RHENBERG

Vistelser på Ågrenska

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

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

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och delvis av hemlandstinget.

KALENDARIUM

10–14 augusti: Ungdomsläger 12–16 år, för dig som haft cancer och avslutat behandlingen.
21–25 september: Familjevecka för barn med neuroblastom (grad 3, 4).
8–10 november: Temavecka för familjer som mist ett barn för 2–5 år sedan.

DU ANMÄLER DIG direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig. En film om vistelserna på Ågrenska går att se på www.barncancerfonden.se.

Vill du berätta om dina upplevelser?

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

Viking sprang Lilla Göteborgsvarvet

VIKING HERRSTRÖM, snart 8 år, sprang sitt första lopp på 1,3 kilometer i Göteborg en strålande söndag i maj. Viking har lymfoblastiskt T-cellslymfom och insjuknade i slutet på oktober 2007.

– Jag sprang för Barncancerfonden och kom i mål på 7.06 minuter. Det blev en 143:e plats, berättar han.

Viking ska behandlas i sammanlagt två år och är således färdigbehandlad i slutet av oktober. Just nu får han underhållsbehandling med cytostatika i tablettform.

Lilla Göteborgsvarvet är loppet för ungdomar mellan 7 och 17 år. Det är Sveriges största ungdomstävling i löpning. Viking har längtat enormt efter att få sin första riktiga medalj, precis en sån som storasyster Cornelia har flera stycken av. Att Viking orkade springa hela loppet imponerade på alla, inte minst på mamma och pappa.

Viking Herrström

PRIVAT

– Det kändes underbart att se Viking så glad och förväntansfull inför loppet. Vi jublade när han gick i mål. Han är verkligen en riktig kämpe, vår lille gosse, säger mamma Kicki.

När Viking Herrström och hans mamma var på Barncancercentrum på Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus några dagar efter loppet, lämnade de över ett foto från tävlingen till avdelningen. Viking var extra stolt när hans favoritdoktor tog emot bilden.

Guldregn över Halmstad

Halmstad blev vinnarort i Postkod-Lotteriets Grannyra i maj. 60 miljoner kronor fick Halmstadsborna dela på. Att vara på plats under denna folkfest, när runt 4 000 personer samlas i solen på Stora torget, är en upplevelse.

DET ÄR TRÅNGT OCH KÖ. Folk puttas och knuffas för att komma fram. Men det är inte för att komma fram till Richard Sjöberg, Charlotte Perrelli eller Alcazar som man trängs. Nej, trängseln är för att nå fram till Röda Korsets, Barncancerfondens, Alzheimerfondens och de andra organisationernas tombola.

Ett hjul i alla färger som snurrar. Och när det stannar på Sjöräddningssällskapets logga går storvinsten, ett vattentätt mobilfodral, till kvinnan i rött. Alla andra får tröstpris: ett vykort och nyckelband. Hjulet snurrar vidare, med nya förväntansfulla spelanden som följer hjulets rörelser.

På scenen kör Daniel da Silva dansskola och publiken följer med. Charlotte Perrelli och Alcazar underhåller. När Richard Sjöberg och Magdalena Graaf delar ut de gyllene kuverten med checkar är alla blickar riktade mot scenen och de lyckliga vinnarna.

Den här gången blev det 21 nya Post-

Ride of Hope mot nya mål

Cykelloppet Ride of Hope, som förra året samlade in en kvarts miljon kronor till Barncancerfonden, växer. I år ska också barnen få vara med på arrangemanget.

RIDE OF HOPE är cykelloppet som förra året fick utnämningen årets viktigaste cykelarrangemang (av cykelmagasinet Kadens). I år planeras en rad arrangemang tillsammans med Barncancerfonden.

Ride of Hope går mellan olika städer, startar i Lund den 1 augusti och avslutas, 125 mil senare, den 9 augusti i Stockholm. Deltagarna väljer själva hur många etapper de vill cykla.

Vid varje etappstart kommer det i år att bli aktiviteter för hela familjen, barn såväl som vuxna, och avslutningsdagen blir något alldeles extra, lovar Billy Ydefjäll på Barncancerfonden.

– Då vill vi att givarna och mottagarna, det vill säga barnen, ska få möta varandra, säger han.

Planerna innefattar också artister och andra festligheter, men vid denna tidnings pressläggning var upplägget ännu inte spikat.

På Ride of Hopes hemsida www.barncancerfonden.se/Ride-of-hope finns nu hela programmet och uppdaterade nyheter. Här kan du också läsa maskoten Hoppes egen blogg.

Målsättningen för årets lopp är att samla in minst 400 000 kronor, att fördubbla antalet deltagare till minst 500, och att minst 15 deltagare cyklar alla de 125 milen.

250 entusiaster deltog i Ride of Hope förra året.

BILLY YDEJÄLL

60 miljoner kronor delades ut i Halmstad under Grannyran i maj.

PATRIK ÖSTERBERG

kodvinnare. Tombola-deltagarna lär sig att lotteriets överskott går till de ideella organisationerna. Dessa har sedan PostkodLotteriets start fått dela på 620 miljoner kronor. Barncancerfonden har sedan 2006 fått 109,1 miljoner kronor från PostkodLotteriet.

ANNIKA WICKMAN

Almers Hus

Information om sommarens veckor tillhandahålls av bokningsansvarig, se nedan.

1 aug–5 sept	Rekreation
5 sept–12 sept	Rekreation
12 sept–19 sept	Rekreation
19 sept–26 sept	Rekreation
26 sept–3 okt	Rekreation
3 okt–10 okt	Rekreation
10 okt–17 okt	Rekreation
17 okt–24 okt	Rekreation
24 okt–30 okt	Vi som mist
30 okt–7 nov	Rekreation
7 nov–14 nov	Rekreation
14 nov–21 nov	Personalvecka/Göteborg
21 nov–28 nov	Personalvecka/Uppsala
28 nov–5 dec	Rekreation
5 dec–12 dec	Vi som mist
12 dec–19 dec	Rekreation

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

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

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

Kontakta någon av de bokningsansvariga på respektive barncancercentrum så får du veta mer.

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

Vi vill gärna ha dina bilder!

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

Ett vinstrikt sätt att göra en god insats

PostkodLotteriet är ett annorlunda lotteri. Istället för att en enda person vinner mycket pengar, vinner många grannar mycket. Samtidigt som de alla gör en god insats för människan, djuren och miljön.

PostkodLotteriets mål är att samla in så mycket pengar som möjligt till bland annat Barncancerfonden och de övriga 15 organisationer som för närvarande får del av Lotteriets överskott. Sedan starten för drygt tre år sedan har vi samlat in och delat ut över en halv miljard kronor till ideella verksamheter!

Över 1,5 miljard i vinster

Att vara med i PostkodLotteriet är vinstrikt också för våra lottköpare. Sedan starten har de fått dela på över 1,5 miljard kronor i vinster. Skattefritt dessutom! Varje vardag, varje vecka, en gång varje månad samt tre gånger varje år i GrannYran, lottar vi ut hundratusentals vinster bland våra för närvarande 800 000 lottköpare.

Spännande extradragningar

Ju fler som går med i Lotteriet, desto fler blir antalet miljoner som delas ut till Lotteriets organisationer men också vinsterna. Då får vi möjlighet att överraska våra lottköpare med en massa roliga extradragningar som de automatiskt får vara med i. Vi har till exempel lottat ut en Volvo V70 varje timme under några sommarkvällar och 100 000 kr i timmen till ett postnummer så långt vinstpotten på upp till 35 miljoner räckte!

Gå med i PostkodLotteriet i dag, så ger du både dig själv och andra chansen till ett rikt liv.

Anmäl dig på postkodlotteriet.se eller ring 099-110 40

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Vi stödjer Barncancerfonden

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

Just nu engagerar sig;

Ahlsell AB
Armatech AB
Buy Aid
DSV Road AB
Fastighetsmäklarna i Kalmar
Föreningsstödet
GE Money Bank
Sense Försäljning AB
Stora Enso
Svenska PostkodLotteriet
Svenska Skolidrottsförbundet/Skoljoggen
Södertälje Simsällskap
Tekniska Verken
Visby Roma Hockeyklubb
Vita Bandet
Östers IF

BARNCANCER FONDEN

365 saker som aktiverar människor

Bloggen "365 saker du kan göra" startades för att tipsa människor om aktiviteter som skapar engagemang. En aktivitet i projektet är insamlingen till Barncancerfonden, som kom till när en dotter till en av initiativtagarnas vänner fick cancer.

INSAMLINGEN GÅR UT på att man säljer prylar som man inte behöver och ger pengarna till insamlingen "Sälj saker du inte behöver" på Barncancerfonden sida för egen insamling.

– Då blir du av med grejor samtidigt som du gör någonting bra. När min väns dotter fick cancer ville vi förstås hjälpa till, och insamlingen är ett sätt att hjälpa alla barn med cancer, säger Navid Modiri, en av initiativtagarna som frilansar som kreatör, journalist och föreläsare.

"365 saker du kan göra" är i dag en blogg med en lista på saker som man kan göra. Det handlar om aktiverande saker som ska skapa engagemang. Exempel kan vara att ställa upp som volontär i ett soppkök, skriva ett brev till sig själv om tio år eller att laga en nyttig maträtt.

– Vi jobbar för att få till en bättre värld och för att engagera människor, säger Navid Modiri.

Personerna bakom 365 saker du kan göra uppmanar sina vänner som bloggar att tipsa om insamlingen till Barncancerfonden. De skickar också ut information via Facebook och e-post och försöker även få in pengar från företag genom att kontakta dem personligen. Hittills har insamlingen fått in 4 000 kronor. Målet är 50 000 kronor.

– Vi jobbar vidare på gräsrotsnivå genom att höra av oss till kyrkor, skolor, företag och privatpersoner.

Gänget försöker även få andra att starta egna insamlingar.

– Sätt upp lappar på stan, ring alla ni känner, skicka e-post och jobba på. När det inte handlar om en själv utan någon som verkligen behöver hjälp så kan man använda den tanken till att få energi, säger Navid Modiri.

Läs mer på www.365saker.se

STAFFAN THORSELL

Ditt bidrag gör skillnad

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

STIFTELSEN FÖR INSAMLINGSKONTROLL · SFI ·

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

För prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon 0770 457 109

KRÖNIKA

KRISTER HENRIKSSON

”Jag har alltid varit rädd för att få cancer”

JAG HAR ALLTID varit orolig för att få cancer. Det kan tyckas fånigt att nämna det i en tidning som denna, men oron har präglat stora delar av mitt liv.

Den kanske lite överdrivna rädslan för cancer började redan under min uppväxt. Då, på 40-talet, hette det att folk ”dog i kräftan”. Jag låg ofta i mitt rum under täcket och hörde de vuxna prata, och efter hand började jag tro att kräftan var ett ondskefullt djur som snart skulle komma kravlande, och om det hände fanns det ingenting att göra. Nästan lika gräsligt var de vuxnas prat om att vi kom från ”en cancerogen släkt”.

Nu vet jag bättre. Min släkt är inte mer drabbad än andra, och nuförtiden finns det betydligt bättre behandlingsmetoder än när jag växte upp. Nästan alla jag känner som har haft cancer har överlevt. Tankarna runt det här gjorde det självklart för mig att tacka ja när Barncancerfonden frågade om jag ville låna ut min röst till deras senaste reklamfilm. Jag gör normalt aldrig reklam, men budskapet att 3 av 4 barn numera överlever sin cancer känns så viktigt att jag gjorde ett undantag. Villkoret från min sida var att jag absolut inte ville ha några pengar för att jag ställde upp.

Nog om det.

När jag spelar teater får jag ofta frågor som ”är det inte svårt att lära sig allt utantill” och ”är det inte tråkigt att spela samma föreställning, kväll efter kväll?”. Svaret är nej. Det är klart att man måste läsa på för att lära sig någonting utantill, men mycket handlar om att leva sig in i rollen och hitta sin egen minnesteknik. Teater är förknippat med starka känslor. Det kan vara jobbigt, på gränsen till traumatiskt, om man spelar i en föreställning som inte är bra, skräckfyllt om man inte får kontakt med publiken eller så roligt att det närmar sig en religiös upplevelse, men tråkigt är det aldrig.

Med åldern har teatern och den prestationsångest som föreställningar för med sig blivit alltmer ansträngande. Att filma ger bättre nattsömn. Blir någonting fel kan man klippa bort scenen, ta om den eller lägga på musik för att dölja missen.

Just nu spelar jag in Wallander-filmer i Ystad. Vi filmar tisdag till fredag, varje vecka. Då bor alla i Ystad, lever och arbetar ihop och går aldrig ifrån jobbet. Vi blir lite som ett cirkussällskap. Ystadborna har visat stor respekt och lämnat oss ifred, vilket är skönt. Turisterna däremot, med sina mobilkameror … nej, det är en annan historia.

Jämfört med teater är filminspelning ett slags ständigt katastroftillstånd. Ska man filma sol blir det regn och har du badbyxor på dig blir det en kostymscen. Det finns så mycket man inte kan påverka, så det är bara att låta sig dras med i kaoset. Som sagt, mitt jobb är aldrig tråkigt.

LARS HØGSTEDT

KRISTER HENRIKSSON

Ålder: 63.
Familj: Fru och utflugna barn.
Yrke: Skådespelare och en av två delägare i Vasateatern.
Aktuell med: Doktor Glas på Vasateatern och som Kurt Wallander i 13 nya filmer. Dessutom som rösten i Barncancerfondens senaste reklamfilm.
Fritid: Har nästan ingen, älskar mitt jobb och har alltid haft lite svårt för det där med ledighet.