BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 5–6 2007 >>>

Möt två tv-kändisar

”Ivar Kindstedt och Adina Carlinger berättar sina historier i TV4:s Postkodmiljonären.”

Bildspecial från jubileumsåret

Hög överlevnad för barn med Wilms’ tumör

”Strålningen är som sol. Om man bränner sig vill man ju inte göra det igen” Sidan 8

BARNCANCER FONDEN

B&C 507.indd 1 07-11-30 10.52.31

INNEHÅLL NR 5–6 2007 >>>

Snart klättrar Adina igen..... 6–7
Adina Carlinger är en av Barncancerfondens tv-kändisar från programmet Postkodmiljonären. I ett tv-inslag berättar Adina för Sofia Rågenklint om sin tid med cancern och att hon längtar efter att få klättra i träd igen.
På sidan efter träffar vi Ivar Kindstedt som också varit med i Postkodmiljonären.

Extern skola ger extra stöd 12–13
Alviksstrandskolan i Stockholm är en viktig kugge för de barn med förvärvad hjärnskada som inte klarar av att gå tillbaka direkt till sin gamla skola efter sin sjukhusvistelse. För rehabiliteringsteamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus är skolan ett effektivt sätt att hjälpa dessa barn som annars har tvingats stanna kvar i sjukhusskolan trots att de inte behöver någon medicinsk vård.

100 miljoner till nationellt nätverk 14
Barncancerfonden satsar 100 miljoner kronor på ett nationellt forskningsnätverk kring neurala barncancertumörer som tumörer i centrala nervsystemet och neuroblastom. Syftet är att samordna och stimulera forskningen vilket i sin tur kommer att leda till ökad överlevnad och livskvalitet hos barn med dessa sjukdomar. Tanken är att Barncancerfonden kommer att betala ut de 100 miljoner kronorna under en period av fem till tio år.

Jubileumsåret – så blev det 15–17
Aktiviteterna har varit många och tagit plats över hela landet. Barncancerfonden har åkt från ort till ort tillsammans med Stjärnskottsturnén, deltagit på konferenser, haft jubileumstillställningar men framför allt träffat människor som har varit intresserade av fondens verksamhet och frågat hur de kan hjälpa till. Med gemensamma ansträngningar har insamlingsmålet på 125 miljoner kronor uppnåtts.

Tema: Wilms' tumör 18–22
Wilms' tumör är den vanligaste formen av njurtumör hos barn. I Sverige insjuknar ungefär 10 till 15 barn om året. Av dem blir 90 procent friska. Barn & Cancer har träffat några familjer som är drabbade och som vet mycket om sjukdomen. En annan som vet mycket om Wilms' tumör är Ingrid Øra som är överläkare vid den barnonkologiska avdelningen vid Universitetssjukhuset i Lund.

Bidragen ska landa där de behövs mest

LÅT FORSKNINGSPENGARNA gå till forskning – inte till administration.

Under den devisen vill Barncancerfonden försöka få ner de administrativa pålagorna som tar pengar från den oerhört viktiga forskningen.

Bakgrunden är följande: I dag betalar forskningsstödjande ideella organisationer ett administrationspåslag på 18 procent på fondernas forskningsanslag till forskande universitet eller högskola. Ytterligare 17 procents påslag blir det för en fond som skänker sina pengar till preklinisk forskning – det vill säga där forskningen görs i provrör i ett laboratorium. Pengarna går till gemensamma kostnader för exempelvis bibliotek, lokaler, telefonväxel och så vidare vid respektive lärosäte.

Dessutom betalar Barncancerfonden till statskassan en högskolemoms på 8,7 procent på alla forskningsanslag som delas ut. Eftersom Barncancerfonden är skattebefriad får den momsen inte dras av. Det innebär att barnonkologiforskningen och/eller barncancervården förlorar ytterligare sju till åtta miljoner kronor varje år.

Frågan måste upp på agendan och en eventuell rädsla för att givarna ska dra sig tillbaka får inte hindra oss från att genomlysa frågan ordentligt. Det ingår i vårt uppdrag och öppenhet ger trovärdighet.

De insamlade medlen ska gå till att hjälpa cancersjuka barn i dag och i morgon. Inte till statskassan eller till administration på forskande universitet eller högskola.

Barncancerfonden firar 25 år i år. Men vi slår oss inte till ro och inväntar 50-årsfesten. Vi kommer att fortsätta kämpa, med våra givares hjälp och förtroende, för de barn som drabbas av cancer och deras familjer.

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

BARNCANCER FONDEN

BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,
BOX 5408, 114 84 STOCKHOLM, telefon: 08-584 209 00 fax: 08-584 109 00
info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se
BESÖKSADRESS: Banérgatan 16, Stockholm.
ANSVARIG UTGIVARE: Olle Björk. REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Karin Forslund.
PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Hasse Bergman.
ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2007, OMSLAGSFOTO: Håkan Lindgren, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 0770-457109, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i februari 2008.

EN DAG MED...

ANNA FORSS

Bus och bollar är bäst

DET ÄR BARA ANNA, ingen annan i familjen, som får krama Ziggy, den 18 månader gamla labrador retrievern.

– Det kanske är för att han faktiskt är min hund. Eller också för att jag är minst.

Hon har längtat efter en hund sedan hon var fyra år och när hon äntligen fick Ziggy blev hon jätteglad.

Anna Forss är tolv och ett halvt år och bor i Skellefteå med mamma, pappa och storasyster Emmy. Pappa går ut med Ziggy på morgonen och Anna tar honom efter skolan. Mamma hjälper också till, men Emmy, som är 17 år, är mer intresserad av musik och sånt.

– Och så är hon inte hemma så ofta heller.

Två gånger i veckan spelar Anna basket i KFUM. På helgerna är det ofta match. Anna har spelat i drygt ett år och i hennes lag är många rätt nya. Lagen de spelar mot har ofta hållit på längre.

– Vi vinner inte så ofta, nästan aldrig faktiskt. De andra brukar vara rätt överlägsna. Men vi kämpar bra. Och så har vi roligt. Särskilt när vi åker iväg på bortamatcher.

Tjejerna har haft bortamatch så långt bort som i Gällivare. Dit är det 36 mil. I helgen spelar de mot Gällivare igen, men på hemmaplan.

– De är ganska bra. Jag brukar göra mål ibland, men jag är kanske inte den som skjuter mest.

Anna gillar basket och skulle mycket väl kunna tänka sig att bli basketproffs när hon blir stor. I skolan tycker hon annars att NO och bild är kul. Och på fritiden leker hon gärna med kompisarna, eller med Ziggy förstås.

– Han är ganska busig. Men han skäller inte, bara morrar lite och han tuggar inte sönder saker. Kanske något gosedjur, men inget annat.

I maj 2002 upptäckte Anna Forss, då 7 år, en svullnad vid tinningen. Det visade sig vara en tumör som satt mellan ögat och hjärnan. Anna fick diagnosen lymfom B-cell. Lymfomceller är av samma typ som leukemiceller. Visserligen hade Annas tumörceller spridit sig till benmärgen, men inte i så hög grad att sjukdomen räknades som leukemi. Annas behandling pågick i två och ett halvt år. Strax före jul 2004 avslutades underhållsbehandlingen.

TEXT: MAJA HÖK FOTO: PATRICK DEGERMAN

KAROLINSKA INSTITUTET

HANS NORDSTRÖM

Foppa skriver sin autograf på en ung supporters tröja.

Foppa spelar på barnens sida

PETER "FOPPA" FORSBERG är mycket aktiv i det lite annorlunda laget Icebreakers tillsammans med flera andra kända hockeyprofiler som Henrik Zetterberg, Markus Näslund och bröderna Daniel och Henrik Sedin. Här är det inte matchresultatet som är det viktiga utan insamlingsresultatet. Hockeylaget Icebreakers spelar nämligen in pengar till Hockeyproffsens stiftelse i Västernorrland som i sin tur ser till att pengarna hjälper sjuka och handikappade barn i Västernorrland. Hitintills har man kunnat dela ut över två miljoner kronor i stipendier och leksaker. I somras spelade Icebreakers matcher i Finland och i Leksand. De två matcherna resulterade i 650 000 kronor till barnsjukvården och barncancerpatienter i Västernorrland.

Startkapitalet till stiftelsen, som bildades sommaren 2002, har donerats av Peter Forsberg. Övriga svenska NHL-proffs bidrar på olika sätt för att tillföra stiftelsen kapital.

Ny teknik för tidig diagnos

UNDER 2006 UTVECKLADE Ola Söderberg och hans kollegor vid institutionen för genetik och patologi en ny teknik, in situ PLA (in situ proximity ligation assay), som kunde upptäcka kommunikation mellan proteiner i celler. Efter att ha förfinat metoden kan man nu se hur proteiner genomgår förändringar inuti en cell.

– Metoden ger bättre möjlighet att verkligen förstå hur proteiner fungerar i cellen och kan visa vad som är fel i sjuka celler, som exempelvis cancer. Den förfinade metoden har potential att revolutionera cancerdiagnostiken, så intresset för denna metod är mycket stor inom forskarvärlden, säger Ola Söderberg.

Proteiner bygger upp kroppens celler och vävnader. I dag känner forskarna i stort sett till alla de proteiner som kan bildas. Många sjukdomstillstånd kan kopplas till proteinförändringar, så därför är det viktigt att öka kunskapen om vilka proteiner som binder till varandra, hur de arbetar tillsammans i cellerna och hur processerna påverkas av olika störningar.

Den medicinska tidskriften Molecular & Cellular Proteomics har i en artikel beskrivit Uppsalaforskarens teknik som särskilt intressant.

Källa: Uppsala universitet

TRE BARN PÅ ASTRID LINDGRENS SJUKHUS

1. Tror du att tomten finns?
2. Vad tror du att du kommer att få i julklapp?
3. Om du vore jultomten för en dag, vad skulle du göra då?

WILLIAM WALLANDER, 9 år.

1. Nej, eller vet inte.

2. Jag hoppas att jag får ett radiostyrt flygplan, men jag har också önskat mig Star Wars-lego.

3. Stanna och leka med alla leksaker.

SARA RANGBLOM, 2 år, svarade via pappa Åke.

1. Jo, jag har ju sett honom förra julen så då måste han ju finnas.

2. En docka till! Jag tycker det är jätteroligt med dockor. Jag har en bebisdocka som suger på en napp. Den är rolig.

3. Göra som tomten gör. Åka runt och lämna julklappar till andra barn, men behålla några själv.

SIMON WALLENHOLM, 4 år.

1. Förra året när tomten kom sprang jag och gömde mig under köksbordet. Jag fick ett Nalle Puh-pussel av tomten, men jag kom inte fram från bordet förrän tomten hade gått.

2. Fler Star Wars-legogubbar. Jag har ett par, men jag saknar figuren Bobba Fett.

3. När jag slutade med napp så skickade jag upp mina nappar till tomten i Nordpolen. Om jag var tomte skulle jag åka upp till Nordpolen och kolla efter mina gamla nappar.

B&C 507.indd 4 07-11-30 10.52.37

Rekordbidrag!

Barncancerfondens generalsekreterare tar emot pengarna i programmet Postkodmiljonären.

ÅRETS UTDELNING FRÅN Postkodlotteriet gav 42,6 miljoner kronor till Barncancerfonden. Sammanlagt delade Postkodlotteriet ut 208 miljoner kronor till Rädda Barnen, Barncancerfonden, Världsnaturfonden WWF, Bris, Sjöräddningssällskapet, Hjärt-Lungfonden, Alzheimerfonden, Läkare utan gränser och Postkodstiftelsen.

Barncancerfonden är en av Postkodlotteriets största förmånstagare. Årets rekordsumma på 42,6 miljoner kronor ger forskningen kring barncancer stora möjligheter.

– Pengarna från Postkodlotteriet betyder att vi nu vågar satsa på långsiktiga projekt. Vi arbetar för att alla barn som drabbas av barncancer ska bli friska men fortfarande har barn med tumörer i hjärna och nervsystemet sämre diagnos. Nu har vi möjlighet att satsa ännu mer på dessa barn, säger Olle Björk, generalsekreterare för Barncancerfonden.

Föräldraträff i Indien

I MÅNADSSKIFTET oktober/november höll föräldranätverket ICCCPO sin årliga barncancerkongress för sjukvårdspersonal och barncancerorganisationer. Platsen var Mumbai och besökarna var medlemmar från ICCCPO:s medlemsorganisationer. Dessutom samordnar man kongressen med SIOP (International Society of Paediatric Oncology) som är en internationell organisation för barnonkologer. Barncancerfonden, som bidrar med ekonomiskt stöd till kongressen, representeras bland annat av generalsekreterare Olle Björk.

ICCCPO, The International Confederation of Childhood Cancer Parent Organisations, har 81 medlemsorganisationer i 65 länder. Deras mål är att sprida information och erfarenheter till föräldrar med barn som drabbats av cancer och att öka förutsättningarna för alla barn att få bästa möjliga vård. Läs mer på deras webbplats: www.icccpo.org.

P. NARAYAN/IBL

FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

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

Måste mitt barn vaccinera om sig efter sin cancerbehandling?

TYVÄRR FINNS DET inget enkelt svar på den frågan. Det finns ett par viktiga nyckelfaktorer som är avgörande för om ditt barn behöver vaccineras på nytt.

Det är åldern på barnet, vilka vaccinationer barnet fått före påbörjad cancerbehandling, vilken typ av cancer som barnet har haft och framför allt vilken typ av behandling barnet har fått.

För att få ett korrekt svar är det viktigt att ställa frågan till någon som kan avgöra detta.

Min rekommendation är att man vänder sig till det barncancercentrum där barnet har blivit behandlat. Där förstår personalen problemet och är redan insatt i ditt barns hela behandlingshistoria.

B&C 507.indd 5 07-11-30 10.52.38

Adina längtar efter att klättra

Kanske känner ni igen Adina Carlinger och Ivar Kindstedt från tv? I november var de med i ett inslag på TV4 i Postkodmiljonären som Barncancerfonden stod bakom. Barn & Cancer ville veta lite mer om Adina och Ivar så vi åkte för att träffa dem.

Det var jätteroligt att vara med i tv. De frågade allt möjligt, om det var jobbigt att vara sjuk, om jag tyckte det var orättvist att jag fått cancer och vad jag ville göra när cancern är borta. Och jag längtar efter att kunna klättra i träd igen! Jag hade precis hittat ett jättebra klätterträd i skolan när de sa att jag inte fick klättra mer.

Adina Carlinger, 8 år, ser både blyg och lite nyfiken ut där hon ligger i sjukhussängen. Att Adina inte får klättra i träd beror på att hon har ont om trombocyter, blodplättarna som gör att blodet levrar sig, förklarar mamma Erika Carlinger.

I sängen bredvid sitter storebror Harald, 10, och spelar Game Boy för fullt. Småsyskonen Tilde och Melker har fått sova över hos kompisar.

Det är en dag av väntan på barnonkologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus för familjen Carlinger. I går fick de åka in akut eftersom Adina hade fått en infektion som läkarna vill hålla under uppsikt. Hon var snuvig med feber och hosta och har nu fått en rejäl dos penicillin. Förhoppningsvis får familjen åka hem om några timmar. Höstlovet har just börjat, och tanken är att familjen ska förenas med pappa Anders, som är på gymnastikkurs. Sedan ska de åka till faster i Småland.

– Men vi börjar bli vana vid att inte planera för så lång tid framåt, vi tar en dag i taget, säger Erika.

Det var i december för ett år sedan som Adina började bli dålig. Hon var trött och hängig och kräktes oavbrutet. Efter en månad utan förbättring fick hon ta flera prover på vårdcentralen. Först misstänkte man magkatarr, men efter en huvudröntgen blev det ilfart till sjukhuset. Läkarna hade hittat en tumör på lillhjärnan.

EN VECKA SENARE opererades Adina, diagnosen löd medulloblastom. För Anders och Erika öppnade sig en avgrund, men Adina själv förstod inte så mycket av det som hände omkring henne.

– Jag tog det ganska vanligt. Det var en doktor som berättade för mig att jag var sjuk. Senare, när jag fick reda på att det var cancer, var jag mest orolig för att jag skulle tappa håret. Och det är jobbigt att inte ha

B&C 507.indd 6 07-11-30 10.52.39

ANDERS CARLINGER

så mycket hår, förut hade jag tjockt hår som gick ända hit, säger Adina och visar med händerna vid axlarna.

Adina har behandlats med cytostatika och sex veckors strålning. I dag får hon cytostatika i cykler om sex veckor, något som kommer att fortsätta till våren. Därefter blir det halvårsvisa kontroller med magnetröntgen för att kontrollera att tumören inte kommit tillbaka.

Vad har varit jobbigast?

– Att maten kan smaka konstigt, svarar Adina bestämt.

– Man längtar efter något och så smakar det konstigt. Fast det är som en ond cirkel. Om jag äter smakar maten äckligt, och om jag inte äter så är den ändå äcklig sen, för då har man blivit alldeles domnad i munnen för att man inte ätit på så länge.

Adina har fått en ”knapp” inopererad på magen. Den gör att hon kan få näring genom en slang som går in i magsäcken och som portionerar ut näringen via en pump.

– Jag har pumpen på nätterna, men också på dagarna i skolan för att orka mer. Jag kan äta som vanligt om jag vill, men då måste jag stänga av pumpen. Annars blir det för mycket och då kräks jag.

TIDIGARE KUNDE ADINA ha rejäla humörsvängningar, men sedan hon började använda pumpen även dagtid har det blivit mycket bättre, berättar Erika.

– Innan jag använde pumpen på dagarna var jag väldigt trött, förtydligar Adina.

Erika berättar att hon numera funderar mycket mer på allt som kan hända barnen, jämfört med innan Adina blev sjuk.

– Samtidigt gäller det att försöka släppa tankarna, det är ingen idé att lägga ner tid på sådant som kanske aldrig kommer att hända. Men det är svårt. Oron kommer alltid att finnas där, särskilt när det gäller Adina och hennes framtid.

Att familjen valde att vara med i Barncancerfondens inslag i TV4 var inget svårt beslut.

– Dels ville vi visa att man kan ha livsglädje fast man är sjuk, dels tycker vi att det är jätteviktigt med Barncancerfondens arbete och att de får in pengar till forskningen. Det här kan vara vårt tack.

AMI HEDENBORG

På nästa sida träffar du Adinas tv-kompis Ivar Kindstedt. >>>

B&C 507.indd 7 07-11-30 10.52.40

>>>

HÅKAN LINDGREN

– Klasskompisarna och lärarna stödjer mig jättemycket, säger Ivar Kindstedt.

”Snart ska vi gå på Monster Jam tillsammans”

”Jag är väldigt rädd för att ramla. Det är nästan så att jag inte vågar gå här.”

Ivar Kindstedt går mycket försiktigt och håller sig ordentligt i ledstången när han ska ta trappan ner till köket och vardagsrummet som ligger på bottenvåningen, själv har han sitt rum uppe på den nyrenoverade övervåningen. Här hemma hos mamma Helene Kindstedt i Tumba bor han varannan vecka tillsammans med bonuspappan Tomas och lillebror Sixten som snart blir två år. Här bor också nioåriga systern Ebba varannan vecka, de andra veckorna är de hos pappa Micke. Ivar, som fyller tretton år om några månader, har troligen fått vissa bestående hjärnskador på grund av sin hjärntumör.

– Jag har förlorat ganska mycket av balansen, styrkan och smidigheten. Jag kan inte springa eller cykla och jag är dålig på att hoppa.

OM DET ÄR STRÅLNINGEN, tumören eller operationen som är orsaken till skadorna vet inte läkarna säkert, och inte heller hur det kommer att utvecklas i framtiden. Det viktigaste för Ivar just nu är att träna på sådant som man behöver balans för att göra, som att simma och dansa.

– Mina muskler ligger i lä kan man säga. Jag orkar inte lyfta saker. Men ändå har jag styrkan kvar, för om jag spänner armen så ser jag att muskeln finns där, men jag måste lära mig igen hur man gör. Jag kämpar hela tiden.

För Ivar och hans familj har det varit två mycket tuffa två år. När Ivar opererades i september 2006 var det akut. Hans tumör, som senare diagnostiserades till medulloblastom, var stor som en klementin och satt mycket illa direkt mot hjärnstammen. Då hade föräldrarna, och Ivar, kämpat med olika utredningar i över ett halvår. I efterhand har de förstått att Ivar troligen haft en tumör i hjärnan i flera år.

– När Ivar var liten var han en liten stillasittande filosof – dessutom lite lat, tyckte vi ibland. Han var väldigt försiktig och sa ofta att han var yr. Men vi tolkade det som en del i hans lite lill-gamla personlighet. Det gör förstås väldigt ont att tänka på i dag.

Just nu är familjen lite omtumlad. Ivar har i dagarna fått reda på att han är färdigbehandlad. Egentligen skulle han ha fått cytostatika i fyra månader till men hans kropp har tagit för mycket skada av behandlingen. Nu väntar i stället magnetkameraundersökningar var tredje månad till en början, därefter lite mer sällan.

– Jag kan bara hoppas att jag blir frisk, och det verkar ju som det. Jag har börjat få tillbaka håret, jag kan hoppa lite och jag kan simma. Det kunde jag inte under behandlingen.

Strålningen är det som varit allra värst under den här perioden, säger Ivar.

– Strålningen är som sol. Om man bränner sig vill man ju inte göra det igen. Men det var jag tvungen att göra, två gånger om dagen i sju veckor. Sen fick jag fula sår bakom öronen också som aldrig gick över.

Sedan i höstas är Ivar med i en stödgrupp med nio andra pojkar.

– De har också cancer, men inte på samma ställe. Det är väldigt kul i killgruppen, vi gör en masa roliga saker. Snart ska vi gå på Monster Jam tillsammans.

ATT VARA MED I TV var också jätteroligt, tycker Ivar. Särskilt kul var det att flera av barnen i skolan sett inslaget med honom.

För Helene var det heller inget svårt beslut att ställa upp i tv.

– Det viktigaste var att Ivar så gärna ville vara med, han vill verkligen berätta allt. Sedan vill vi att de barn som insjuknar i cancer i framtiden ska få hjälp, och om vi kan bidra med något så att Barncancerfonden får mer pengar känns det väldigt bra att kunna göra det.

AMI HEDENBORG

B&C 507.indd 8 07-11-30 10.52.42

Postkodlotteriet – spelet där alla vinner

Sedan starten hösten 2005 har Postkodlotteriet delat ut 269 miljoner kronor till lotteriets förmånstagare. Barncancerfonden har fått 63 miljoner.

Pengar som används till långsiktiga projekt kring forskning och behandling, men även till projekt för de drabbade barnen och deras familjer.

EGENTLIGEN BÖRJADE DET långt tidigare när Svenska Postkodföreningen bildades i december 2003 av grundarna Rädda Barnen, Barncancerfonden, Världsnaturfonden och Svenska Postkodstiftelsen. Föreningens övergripande syfte var att ekonomiskt stötta organisationer och projekt genom att samla in pengar via ett lotteri.

– Det var moderbolaget i Holland som speciellt önskat Rädda Barnen, Världsnaturfonden och Barncancerfonden som förmånstagare och ägare av lotteritillståndet. Förmodligen för att man ville ha välrenommerade organisationer men ändå med en spridning av ändamålen, säger Anne Bergsten, marknadsansvarig på Barncancerfonden.

PÅ BARNCANCERFONDEN diskuterade man om huruvida det var lämpligt att ställa sitt goda namn bakom spel.

– Frågan stöttes och blöttes, men man kom fram till att Postkodlotteriet inte manar till mer spel eller skapar ett spelberoende eftersom vinsten inte sker direkt, säger Anne.

I stället ansåg man att Postkodlotteriet var en otrolig möjlighet för Barncancerfonden att få in pengar till forskning och andra viktiga projekt.

– Ett av Barncancerfondens mål är att sprida kunskap om barncancer. Postkodlotteriet ger oss en fantastisk chans att göra det. Vi når en mycket bredare publik än normalt, dessutom på bästa sändningstid.

Under Postkodlotteriets första år producerade Barncancerfonden tolv informationsfilmer som sändes som inslag i tv-programmet. Filmerna speglade fondens verksamhet och kärnan i den, barnen.

ENLIGT ANNE BERGSTEN är det inte nödvändigtvis svårare att producera film än information för tidning eller webbplats, men däremot måste man tänka annorlunda.

– Här handlar det om korta inslag som ska förmedla information, sprida kunskap, skapa medkänsla och få människor att agera – och allt detta på 20 sekunder.

Det är svårt att få med allt som är viktigt.

– Vi vill visa barnen, familjerna, forskarna och vårdpersonalen. Dessutom måste vi hinna förklara problemen utan att verka alltför probleminriktade. Vi måste alltid landa i varför vi gör det här och vad vår verksamhet ska leda till.

Det är inte bara tidsbristen som gör uppdraget svårt, utan även kombinationen underhållningsprogram och barn cancer. Den blandningen är problematisk, men överbryggs av att tv-inslagen, precis som fondens övriga kommunikation, till stor del är vinklade på hopp.

– Vi har valt att visa hur barn med cancer har det och hur deras verklighet ser ut. Det blir ofta lika kraftfullt som om vi hade visat obehagliga bilder från operationer. Givetvis önskar jag att vi i framtiden ska kunna ta upp den mest allvarliga aspekten i vår verksamhet: att vissa barn faktiskt inte överlever och vad vi kan göra för att förhindra det, säger Anne.

NÄR BARNCANCERFONDEN för två år sedan inledde samarbetet med Postkodlotteriet var det med både nyfikenhet och tillförsikt. Anne Bergsten försöker summera den tid som varit.

– Framför allt är vi glatt förvånade över att samarbetet genererade så mycket pengar på så kort tid.

Har det varit svårt att få folk att ställa upp i tv?

– Nej, tvärtom. Alla har varit mycket tillmötesgående och tyckt att det har varit roligt. Framför allt tror jag att folk förstår vikten av att vi får ut våra budskap och ser det här som ett sätt att hjälpa till.

VICTORIA WAHLBERG

Vill du vara med i Postkodlotteriet? Läs mer och anmäl dig på www.postkodlotteriet.se.

B&C 507.indd 9 07-11-30 11.05.15

PRIVAT

Gudmar Lönnerholm, överläkare på barnonkologiska kliniken på Akademiska sjukhuset i Uppsala, är övertygad om att en nordisk biobank kommer att bidra till en mer effektiv forskning.

Nordisk biobank stöttar leukemiforskning

En nordisk biobank med prover från barn med leukemi kommer att vara till stor nytta för forskningen.

– Tack vare en sådan kan nya rön komma patienterna till godo mycket snabbare och effektivare, säger överläkare Gudmar Lönnerholm.

PÅ AKADEMISKA SJUKHUSET i Uppsala började man förra året att bygga upp den nya biobanken. Här samlas blodprover och benmärgsprover från alla nordiska barn som nyinsjuknat i eller fått återfall av leukemi. På barnonkolgiska kliniken i Uppsala har man i tio år använt den här typen av prover i sin forskning och här finns kompetens och rutiner att ta hand om proverna, som flygs in från hela Norden.

Här renas, räknas, kvalitetstestas och katalogiseras blod- och benmärgsproverna. Sedan ”vitalfryses” proverna, vilket innebär att de frysta cellerna förblir levande och kan börja föröka sig igen när de tinas upp. För att det ska vara möjligt krävs att nedfrysningen sker i flytande kväve vid minus 196 grader.

Gudmar Lönnerholm, professor och överläkare vid barnonkologiska kliniken, är en av initiativtagarna till biobanken och ansvarig för den praktiska driften. Han ser fram emot en växande bank med ett allt större antal prover.

– Den blir en kraftfull och otroligt värdefull resurs för nordisk barnleukemiforskning.

När nya forskningshypoteser eller läkemedel ska testas kan forskarna direkt utnyttja de prover som finns samlade och behöver inte vänta, kanske i många år, på att få ihop underlag från en passande patientgrupp. Det faktum att biobanken är kopplad till ett register där man kan följa sjukdomsförloppet över tid hos varje enskilt barn gör den särskilt användbar.

NOPHO, DEN NORDISKA samarbetsorganisationen för barnleukemiläkare och forskare, är huvudman för den nordiska biobanken. Biobanken är i huvudsak skapad för att underlätta forskningen, men de enskilda patienterna har förtur till sitt eget material. Om en patient behöver prover för nya tester eller för att pröva nya behandlingsformer kan vården beställa dem från biobanken.

I övrigt kommer forskare att få ansöka hos NOPHO för att få tillgång till biobanken. Noggranna regler beskriver till vem och i vilka sammanhang prover lämnas ut, regler som utformats av en nordisk samarbetsgrupp ledd av Mats Heyman vid Barncancerforskningsenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Tanken är att biobanken på sikt i huvudsak kommer att finansieras genom de forskningsstudier som använder materialet, men under det uppbyggnadsskede som nu pågår är detta inte möjligt. I dagsläget är därför Barncancerfondens stöd mycket välkommet. Biobanken kunde starta förra året tack vare ett stort anslag från Jenny Nordqvists minnesfond. Men från och med 2007 är Barncancerfonden biobankens största bidragsgivare med ett anslag på 290 000 kronor årligen, tre år framåt.

BARNCANCERFONDEN VILL att gruppen bakom biobanken även ska stötta arbetet med att skapa biobanker för andra former av barncancer.

– Där finns helt andra problem att ta hänsyn till vad gäller hantering av material från solida tumörer. Här kanske man kan tänka sig ett nätverk av lokala biobanker med ett gemensamt register i stället, säger Gudmar Lönnerholm.

MAJA HÖK

BIOBANKER

En biobank innehåller prover som tas inom sjukvården. För att få kallas biobank ska proverna förvaras under en längre tid än cirka två månader och man ska kunna identifiera från vem proverna kommer.

De flesta proverna i de svenska biobankerna är blodprover, men det kan också vara vävander, cellprover, delar av cancertumörer eller liknande. De riktigt stora svenska biobankerna har byggts upp genom rutinprover i olika hälsoprogram, till exempel PKU-registret med prover från i stort sett alla som är födda sedan 1974.

Sedan 2003 finns en lag om biobanker i Sverige. Den säger bland annat att alla patienter ska informeras om, och ge sitt samtycke till, att de lämnar prov som sparas i en biobank.

När ett forskningsprojekt vill använda material från en biobank ska projektet först godkännas av medicinsk-etisk nämnd.

B&C 507.indd 10 07-11-30 10.52.43

Mobil rehabilitering breddar hjälpen

Rehabiliteringen av barn med förvärvad hjärnskada sträcker sig längre än till avslutad medicinsk behandling. På Astrid Lindgrens barnsjukhus har man förstärkt sin interna rehabiliteringsverksamhet med ett mobilt team och en extern skola för att nå hela vägen.

REHABILITERINGSTEAMET på Astrid Lindgrens barnsjukhus gör utredningar av alla barn med förvärvad hjärnskada, alltså barn som har fötts friska och sedan fått en hjärnskada. Det gäller oavsett om skadan kommer av en olycka eller av biverkningar efter en hjärntumör eller dess behandling. När barnen lämnar sjukhuset finns fortfarande ett stort behov av stöd för att lära sig att leva med helt andra förutsättningar än de är vana vid.

Under 2006 uppmärksammades rehabiliteringsteamet av politikerna, och landstinget sköt till sju miljoner kronor för att förbättra vårdkedjan för skolbarn med förvärvade hjärnskador. För pengarna startades ett mobilt team med uppgift att utreda och följa upp barnen på hemmaplan, det vill säga stötta barnen och föreslå åtgärder för att barnen ska kunna återgå till sin gamla skola.

– Det mobila teamet är en mycket effektiv uppföljningsmetod och på drygt ett år har vi kunnat hjälpa över 60 barn, säger Bo Ericsson, ansvarig för all medicinsk behandling av förvärvad hjärnskada på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

TEAMET BESTÅR AV neuropsykolog, specialpedagog, kurator, barnneurolog och sekreterare. De mest aktiva är specialpedagogen och neuropsykologen. Barnen kommer på remiss från onkologen, teamet gör en utredning och lämnar ett åtgärdsprogram till skola och föräldrar. Efter ett halvår följs barnen upp, men sedan är åtgärden avslutad. Behövs mer stöd måste man be sin onkolog om en ny remiss.

– Givetvis skulle vi vilja följa alla barn med neurologiska symtom mer enhetligt och under en längre tid, men resurserna räcker inte till. En förutsättning för att kunna ge dessa barn stöd är att vi har ett nära samarbete med onkologen och neurokirurgen. Med deras kunskap om barnen har vi alltid rätt information att utgå ifrån, säger Bo Ericsson.

Dessutom startade man våren 2007 Alviksstrandskolan, en skolinriktad rehabilitering av barn som skrivits ut från sjukhuset och behöver hjälp med övergången till den vanliga skolan, det vill säga för de barn som behöver mer stöd än vad det mobila teamet kan erbjuda.

STEFAN BORGIUS

Bo Ericsson är nöjd med de extra resurser som landstinget sköt till 2006. ”Resultatet är en mycket starkare vårdkedja.”

FRAMFÖR ALLT ÄR DET kognitiva problem och svårigheter med minnet som kan göra det svårt för barnen att hänga med i skolarbetet eller att fungera socialt. Lösningen har tidigare varit att låta dessa barn gå kvar i sjukhusskolan innan man försöker slussa ut dem till deras gamla skola igen, men det är ett dåligt alternativ för alla parter. Barn som inte behöver sjukvård längre vill inte vara tvungna att fortsätta vistas på sjukhuset. Dessutom är det svårt för sjukhusskolan att skapa plats och tid för både nya och gamla elever.

– Alviksstrandskolan är en mellanstation där barnen förbereds för återgången till sin vanliga skola. Skolgången är anpassad och sker i nära samarbete med deras gamla skola och föräldrar, säger Bo Ericsson.

ÄVEN HÄR ÄR TIDEN begränsad. Eleverna går 20 veckor på Alvikstrandsskolan, aldrig mer. Bo Ericsson förklarar att skolan främst är ämnad för tonåringar med stor sjukdomsinsikt och som verkligen är motiverade att träna både sin fysiska och sociala sida för att kunna lär sig hur de ska förhålla sig till omgivningen igen.

– Jag funderar ofta på de mindre barnen som är för små för att börja i skolan. De är födda friska och kan inte identifiera sig med dem som har varit sjuka från födseln. Min förhoppning är att vi ska kunna öppna ett speciellt dagis för dessa barn så att de får den rehabilitering de behöver. I dag hamnar de oftast i särskola och det är inte rätt.

Varje år får cirka 70 barn i Sverige diagnosen hjärntumör. Ungefär 25 av dessa barn behandlas på Astrid Lindgrens barnsjukhus och behöver fortsatt rehabilitering efter avslutad behandling.

VICTORIA WAHLBERG

B&C 507.indd 11 07-11-30 10.52.44

Vincent, Sam, John, David, Jonatan och Mimmi står det på en tavla i fikarummet. Där finns också scheman som talar om att David har sjukgymnastik klockan ett och att Sam ska plugga matte före lunch.

Alviksstrandskolan hjälper eleverna hem

Alla elever på Alviksstrandskolan står uppskrivna på tavlan och det är lätt att kolla var kompisen är just nu.

Omtanken är påtaglig. Under vår intervju passar Alviksstrandskolans teamledare Fredrik Johansson på att hojta feedback från senaste mattelektionen till Sam och John. Även Vincents pappa, som kommer förbi på eftermiddagen för att hämta Vincent, får veta att sonen skött sig utmärkt.

Barnen vet att någon alltid går med dem varje steg.

– Vi fungerar som stödhjul. En dag behövs vi inte längre och barnen klarar det själva. Vårt mål är att de ska vara så väl förberedda att gå vidare att de nästan längtar härifrån, säger Fredrik.

Varje dag börjar med en morgonsamling, ett viktigt forum för att lära känna de andra men också för att träna gruppsamverkan, att ge och ta. Det finns en stor flexibilitet i barnens scheman, som tar hänsyn till elevens särskilda behov och anpassas individuellt utifrån ett grundschema.

– Givetvis finns alla basämnen med som svenska, engelska och matematik, men det är lika viktigt för eleverna med kognitionsträning, fysikträning, logopedi och skapande ämnen som bild, form och musik, säger Fredrik Johansson.

Teamet på Alviksstrandskolan har hela tiden en dialog med elevens hemskola samt rehabiliteringsteamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus, men även samarbetspartners som specialpedagogiska institutet, Hjärnkraft, Habiliteringscentra och BUP. Att alla samverkar är avgörande för att uppnå bästa resultat för eleven.

Fredrik påpekar att vanligt skolarbete är en sak, men inget av de här barnen befinner sig i sin vanliga situation.

– Det gäller att lura det som är dåligt och lyfta fram det som är bra. Strategier för att bättra på sitt minne är ett sådant exempel.

I STORT SETT ALLA elever har kognitiva problem som gör det svårt att fokusera, planera och minnas. Problemen är så pass handikappande att barnen inte obemärkt kan glida tillbaka till sina tidigare liv före skadan. Genom att arbeta med strategier för hur de ska klara av problemen sänker man stressnivån hos barnen och ökar deras förmåga att fungera socialt.

– De har utsatts för den högsta nivån av stress man kan tänka sig i och med sina skador och den behandling de har fått. Det är svårt att veta om det är stressen som påverkar exempelvis minnesfunktionen eller om det är skadan i sig. Helt klart är i alla fall att strategierna vi lär ut hjälper barnen att hantera problemen.

STEFAN BORGIUS

Fredrik Johansson är teamledare på Alviksstrandskolan och jobbar nära eleverna.

Delaktighet är ett nyckelord på Alviksstrandskolan. Man gör många aktiviteter tillsammans, som att åka på läger, åka båt i skärgården eller gå på Gröna Lund. Tanken är att barnen ska få positiva associationer till sig själva och till de andra i gruppen.

– På vårt läger hade vi en övning där barnen först skulle beskriva sig själva och sedan fick alla kamrater beskriva varandra. Barnen blev överväldigade av alla positiva kommentarer från kompisarna.

Att arbeta med barnens självkänsla är A och O i rehabilitering. Saker som de förut tagit för givet kan i dag kännas omöjliga. Genom att förstärka barnens

B&C 507.indd 12 07-11-30 10.52.44

STEFAN BORGIUS

Alviksstrandskolans kurator Maria Lindblad hjälper David med skolarbetet.

tilltro till sin egen förmåga ökar även självförtroendet.

– Vi har många diskussioner om vad man vill göra sen. Vad man har för målsättning – att man ska ha en målsättning. Vi vill få barnen att stöta och blöta detta. Skolan är ju egentligen bara en enda lång förberedelse för livet efter skolan, och vet man inte vad man vill då är det svårt att motivera sig för skolarbetet, säger Fredrik.

FÖR DEM SOM INTE har sitt mål klart väntar ett hårt arbete.

– Då måste vi luska och gräva djupare.

Ett sätt är att öva rollspel för att förbereda barnen inför exempelvis anställningsintervjuer. Fredrik berättar att de har långa diskussioner om hur de ska klara av vissa situationer.

– Men framför allt handlar det om att peppa eleverna. Om de har kört fast kan vi hjälpa till att peka ut andra vägar och sätt att nå målen.

Slutdestinationen efter 20 veckor på Alviksstrandskolan är en fungerande plats i hemskolan och med en personlig målsättning som når långt bortom studenten. De här barnen har lärt sig att hitta tillbaka från en av de svåraste perioderna i sitt liv, och målet är att de ska ha gjort detta med ett nytt självförtroende och med vetskapen att de betyder någonting för andra. Det är det viktigaste.

VICTORIA WAHLBERG

ALVIKSSTRANDSKOLAN

Alviksstrandskolan startade den 16 april i år och ska förstärka vårdkedjan för barn med förvärvad hjärnskada genom att erbjuda ett alternativ för de som inte klarar av att återvända direkt till sin hemskola efter avslutad medicinsk behandling. Skolan tar emot högst sex elever åt gången och ett team på åtta personer bestående av specialpedagog, sjukgymnast, arbetsterapeut, logoped, musiklärare, hemkunskapslärare och neuropsykolog. Kurator samt teamledare stöttar eleverna. I vissa fall går eleverna redan från början ett par dagar i sin hemskola och ett par dagar i veckan på Alviksstrandskolan. Andra börjar heltid i Alvik men lägger successivt mer och mer tid på den egna skolan för att efter 20 veckor slussas ut till sin hemskola. Eleverna kommer till Alviksstrandskolan på två sätt. Antingen direkt från Astrid Lindgrens barnsjukhus eller utifrån, det vill säga när man är färdigbehandlad från sjukhuset, har börjat i sin gamla skola men att det inte fungerar. Eleverna är 7–18 år gamla. De har en förvärvad hjärnskada på grund av exempelvis trauma mot huvudet eller olika former av hjärntumör. Det är inte ovanligt att vissa redan innan haft diagnosen ADHD och har ett beteendemönster som gör att de utsätter sig för större risker.

B&C 507.indd 13 07-11-30 10.52.45

100 miljoner kronor ska ge samlat grepp mot hjärntumörer och neuroblastom

Barncancerfonden satsar drygt hundra miljoner kronor på ett nationellt nätverk för forskning kring tumörer i centrala nervsystemet och neuroblastom.

Det betyder mer pengar till forskning men också bättre samordning och samarbete.

GRUNDTANKEN ÄR att vi för första gången satsar på ett helt problemområde i stället för på enstaka forskningsprojekt. Vi vill se nya lösningar inom allt från biologi till rehabilitering och hoppas att forskningen ska ta steg framåt inom alla områden, säger Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk.

Neuroblastom i perifiera nervsystemet och tumörer i centrala nervsystemet, det som i dagligt tal kallas hjärntumörer, är vanliga tumörer hos barn. Trots det har man hittills inte lyckats förbättra behandlingsresultaten på samma sätt som hos andra barncancersjukdomar, till exempel leukemi. Bara hälften av de barn som drabbas av högrisk neuroblastom eller maligna hjärntumörer överlever fem år efter att sjukdomen har konstaterats. Behandlingen kan också ge svåra biverkningar och livslånga handikapp.

BARNCANCERFONDEN STÖDER redan i dag många forskningsprojekt inom det här området.

Men ett viktigt uppdrag för det nya nätverket är att samordna och stimulera forskning och forskningsutbyte. Bland annat tror man att forskare som arbetar med hjärntumörer kan lära av forskningen kring neuroblastom och tvärtom. Vi hoppas på många synergieffekter där det ena projektet kan stödja det andra med såväl kunskap och metoder som apparatur, säger Olle Björk.

Birgitta Lannering.

Barncancerfonden har givit barncancerforskarna Birgitta Lannering i Göteborg och Per Kogner i Stockholm i uppdrag att organisera nätverket.

– Jag hoppas att nätverket ska bli en injektionsspruta och stimulera den bra forskning som redan görs på flera håll i landet och också initiera nya projekt, säger Birgitta Lannering.

NÄTVERKETS STYRGRUPP har redan dragit upp riktlinjer kring viktiga områden att stimulera.

Ett är biobanking där man för framtida forskning sparar och katalogiserar tumörprover från patienter i hela landet. Någon sådan gemensam biobank för den här typen av prover finns inte i dag men en sådan skulle underlätta mycket för forskningen.

Ett annat område är rehabilitering som är oerhört viktigt för barn som drabbas av de här typerna av tumörer. Därför vill man bilda en särskild grupp för forskare och kliniker från olika discipliner som har särskilt intresse för just rehabilitering.

Man vill också satsa på information och planerar en webbsida som ska bli tillgänglig för såväl forskare och sjukvårdspersonal som för patienter, deras familjer och annan allmänhet.

Barncancerfonden investerar 3,2 miljoner på att bygga upp nätverket och därefter cirka 100 miljoner kronor under fem till tio år på forskning inom området. Nya forskartjänster, internationellt utbyte, kurser och olika nationella och internationella samarbetsprojekt kommer att utvecklas och anslag till nya forskarprojekt utlysas.

NÄTVERKETS ARBETE kommer att utvärderas regelbundet av en grupp internationella externa sakkunniga. Även forskningsansökningarna kommer att bedömas av extern expertis.

– Vi i styrgruppen bestämmer inte till vilka projekt forskningsanslagen ska gå. Vi kan visa på var vi ser ett speciellt behov. Men det är forskningens kvalitet som bedöms. Det är viktigt att forskningen är fri, säger Birgitta Lannering.

MAJA HÖK

Fotnot: Birgitta Lannering är barncancerläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus och forskare vid Sahlgrenska akademin vid Göteborgs universitet. Per Kogner är barncancerläkare vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och forskare vid Karolinska institutet i Stockholm. Namnet på det nya nätverket är NBCNS, Neuralt barncancernätverk i Sverige.

B&C 507.indd 14 07-11-30 10.52.46

Så firades 25-årsjubileet

2007 HAR VARIT ETT speciellt år för Barncancerfonden. Hela året har gått i 25-årsjubileets tecken med aktiviteter över hela landet. Startskottet för fondens jubileumsår gick på Kulturhuset på internationella barncancerdagen den 15 februari. Drottning Silvia fanns på plats och delade ut forskningsanslag till över 60 forskare, och Barncancerfondens styrelseordförande Johan Hederstedt delade ut fondens journalistpris till Annika Berg-Frykholm.

Programmet för jubileumsåret speglade tanken med att nå ut med information om Barncancerfonden och dess verksamhet samt att samla in pengar. Insamlingsmålet höjdes rätt rejält från 2006 års mål på 90 miljoner kronor till 125 miljoner kronor för 2007.

– Vi visste att jubileumsåret skulle hjälpa oss att komma nära människor som ville bidra. Att höja insamlingsmålet var dessutom en sporre för att ta tillfället i akt och utnyttja den uppmärksamhet som jubileumsåret förde med sig, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

Framför allt så har det varit talangtävlingen Stjärnskott som hjälpt Barncancerfonden att synas från söder till norr på över 20 olika orter. Turnén har gästat köpcentrum som till exempel A6 i Jönköping och Nordstan i Göteborg med sina delfinaler. Den stora finalen hölls på Skansen och vinnare blev Vendela Palmgren, 13 år, från Stockholm.

Dessutom har Barncancerfonden genomfört en jubileumsmiddag i Uppsala i samband med Barncancerfondens årliga stormöte, en jubileumsträff på Liseberg för barncancerföreningarnas medlemmar som drog över 1 700 personer över två dagar, närvarat vid ESCCS-konferens i Lund samt många fler aktiviteter över stora delar av Sverige.

VICTORIA WAHLBERG

Se bildkavalkad från jubileumsåret. >>>

B&C 507.indd 15 07-11-30 10.52.46

Vilket fantastiskt år!

Marie Fogelmarck i Barncancerfondens monter på Skansen.

SOM NI KAN SE på alla bilder så har många, många barn och vuxna hjälpt till att göra Barncancerfondens 25-årsjubileum till någonting alldeles extra.

Här syns de hårt arbetande artisterna på Stjärnskottsturnén, Barncancerfondens ”ambassadörer” och framför allt Barncancerfondens personal som också åkt land och rike runt för att träffa folk. I Barncancerfondens monter har besökarna kunnat delta i nalle-ritartävling, köpa nallar och Hope-smycken, ställa frågor om Barncancerfondens verksamhet och lämna ett bidrag. Tack alla för ett fantastiskt jubileumsår!

Bellman fanns på plats på Uppsala slott i samband med jubileumsmiddagen.

Barncancerfondens ”ambassadör” Sanna Kallur med Isabelle och Jesper Andersson.

Molly Sandén med delar av finalfältet från Stjärnskottsfinalen på Skansen

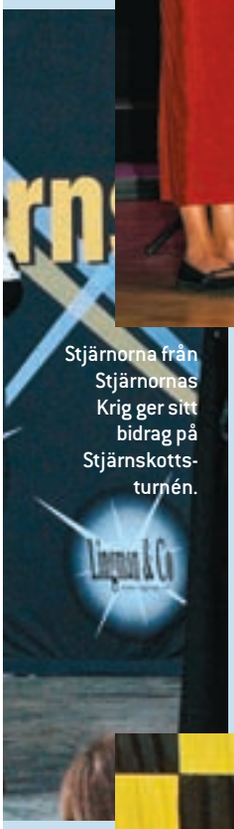
Elin Lanto och Julia Sundberg fanns på plats i Stenungsund.

B&C 507.indd 16 07-11-30 10.52.50

Drottning Silvia fanns på plats på Kulturhuset för att dela ut årets forsknings-anslag.

Konferencier Anna Halvarsson intervjuar Annika Berg-Frykholm som just mottagit Barncancer-fondens journalistpris.

Gustaf Holgerssons pappa tog med kameran till Liseberg



Stjärnorna från Stjärnornas Krig ger sitt bidrag på Stjärnskotts-turnén.

Molly Sandén och Fredrik Edkrantz hjälpte till att starta jubileumsåret.

Pojkbandet What's up uppträdde på Stjärnskottsturnén.

Unga vuxna, ungdomsgruppen och syskongruppen passade på att åka gocart under stormötet.

Ballonguppsläpp på Erbjudandefestivalen i Kungsträdgården i Stockholm.

B&C 507.indd 17 07-11-30 10.52.53

”Störst uppmunt
har jag fått av

Vad gör en mormor till ett cancersjukt barnbarn med sin egen ångest när hon samtidigt vill stötta sin dotter och svärson? Ewa Weghammar i Säffle insåg direkt allvaret när barnbarnet Tim fick diagnosen Wilms’ tumör vid tio månaders ålder.

– Det låter kanske konstigt, men när jag känt mig nere har jag åkt och träffat Tim och genom honom har jag återfått livsglädjen.

Tim Weghammar var bara tio månader när det upptäcktes att han hade Wilms’ tumör.

– Det var i samband med en vanlig tiomånaderskontroll på barnavårdscentralen i augusti 2006 som tumörerna upptäcktes, berättar hans mamma Sofia Weghammar.

– Eftersom han var stor till växten och ett kolikbarn med jämnrund buk hade vi inte märkt tumörerna.

Från BVC skickades Tim direkt vidare till Centralsjukhuset i Karlstad. Redan dagen efter remitterades han till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Läkarna hittade tre tumörer på en njure och fyra på den andra. En av tumörerna var en jätte på 12,5 x 12 x 7,5 centimeter.

INOM LOPPET AV fyra dagar förändrades livet i grunden för Sofia, Tims pappa Per Andersson, mormor, morfar och andra anhöriga.

– Det var de värsta dagarna i mitt liv. Jag trodde inte att Tim skulle klara sig, säger Sofia.

Både hon och Per höll tillbaka sin egen ångest så länge Tim var vaken.

– När han sov bröt vi själva ihop. Jag rasade i golvet och Per kräktes.

Behandling med cytostatika inleddes en vecka efter beskedet för att minska tumörerna inför operationerna. I december förra året togs den första njuren med vidhängande tumörer ut. I januari operera-

B&C 507.indd 18 07-11-30 10.52.56

JOHAN EKLUND

des den andra njuren bort. Läkarna hade ambitionen att spara en del av njuren på högra sidan, men det gick inte.

Nu lever Tim utan njurar. Kroppen renas från slaggprodukter och töms på vätska med dialys varje dygn. Efter operationerna har han genomgått strålning vid sex tillfällen. Då tappade han aptiten och lever nu på näringsämnet Nutrini som han får via en sond.

SOFIA OCH PER HAR hanterat sin frustration genom att lära sig så mycket som möjligt om sjukdomen.

– Jag visste inte tidigare att man kunde klara sig utan njurar. Jag skulle ha önskat lite mer information om att det går att leva utan njurar och vad dialys innebär.

Mormor Ewa Weghammar berättar att även hon och maken, morfar Tore, läste mängder om Wilms' tumör när Tim blev sjuk.

– Jag grinade hela kvällen när jag fick beskedet. Jag kände direkt på mig att det var något allvarligt och trodde först att han fått en tumör i levern. När jag hörde att det var njurarna blev jag nästan lättad, eftersom jag visste att man kan leva med en njure. Men när det visade sig att bägge njurarna var angripna rasade allt samman igen.

EWA OCH TORE har försökt stötta Sofia och Per.

– Men vi känner oss ofta otillräckliga.

Som morföräldrar kan de också känna att de skulle vilja ha en mer aktiv roll och göra mer för barn och barnbarn, berättar Ewa.

– När njurläkaren vände sig till mig och undrade "Vad tycker mormor?" kändes det skönt att jag fick vara med.

Sin egen ångest inför att barnbarnet blev sjukt har hon försökt hantera så gott det går.

– Maken och jag har stöttat varandra och jag har fått bra stöd från en väninna och min syster. Men den allra största uppmuntran har jag fått av Tim själv. När jag känt mig nere har jag åkt och träffat honom och återfått livsglädjen. Personalen på sjukhuset säger också "vi vet inte vad det är med Tim men han gör oss så glad".

Tim var ett mycket efterlängtat barn. Sofia och Per drömde om en stor familj men det visade sig vara svårare än de väntat sig. Först efter hjälp från fertilitetskliniken i Falun kom Tim till som provrörsbarn. Nu präglas vardagslivet för Sofia och Per, som ännu bara är 28 och 34 år, helt och hållet av Tims sjukdom. Båda är sjukskrivna från sina arbeten för att kunna sköta Tim. På nätterna sover han mitt emellan dem och dialysmaskinen går elva timmar om dygnet och larmar då och då. Sofia och Per turas om med att se till Tim, sätta i sondslangar och ge sprutor.

Tidigast nästa höst kan en njurtransplantation vara aktuell. En ny njure kommer troligtvis att tas från någon av de anhöriga.

– Cancerläkarna vill vänta så länge som möjligt på grund av återfallsrisken men njurläkarna vill skynda på, säger Per.

I september-oktober blev Tim något bättre.

– Ju piggare han blir desto mer tid får man att tänka och släppa fram känslor, säger Sofia.

– Ibland tänker jag att det kanske är hans sista födelsedag eller sista julen, andra dagar ser jag mer hoppfullt fram emot att han ska börja på öppna förskolan och i skolan.

– Vi vet att faran inte är över och att barn med cancer klarar sig bättre än vuxna, men också att det går snabbare om de får återfall, säger Per.

Sedan Tim blev sjuk har varken Per eller Sofia sovit en hel natt. Mormor och morfar ställer gärna upp, men det är svårt att lämna över ansvaret för dialysen till någon annan. Både Sofias och Pers syskon är ett stöd, liksom Tims kusiner som är snälla, omhändertagande och "görroliga", enligt Per. Mormor träffar Tim väldigt ofta och leker mycket med honom.

I lilla Säffle vet alla att Tim har cancer.

– En del undviker oss men många vill också stödja oss. Det finns vuxna som kan se äcklade ut när de ser att Tim har en slang i näsan, men barnen tar det mer naturligt, berättar Per.

> "När njurläkaren vände sig till mig och undrade 'Vad tycker mormor?' kändes det skönt att jag fick vara med."

Detta bekräftas när Tim är ute på promenad i bostadsområdet. Grannpojkarna kommer fram och hälsar glatt på Tim med "high five".

DET VAR EWA SOM hörde av sig till Barncancerfonden.

– Tims fall är så unikt. Jag ville höra om det finns något annat barn som drabbats av Wilms' tumör i båda njurarna och anhöriga som kunde ge oss råd.

– Även om Tims fall är väldigt ovanligt är slutmålet detsamma för oss som för andra som drabbats av Wilms'. Det är bara en så mycket längre och tyngre resa, säger familjen.

MARITHA SANDBERG-LÖÖF

Skicka ett mejl till redaktionen, redaktionen@barncancerfonden.se om du vill komma i kontakt med familjen.

>>>

B&C 507.indd 19 07-11-30 10.52.58

En vecka innan Alex Reeves föddes fick storasyster Zoe Reeves-Gröön diagnosen Wilms' tumör. Fyra år senare drabbades Alex av samma sjukdom.

I dag mår båda barnen bra och delar en närmast unik erfarenhet.

Syster och bror fick Wilms' tumör

BENGT ALM

Ärftligheten ligger på endast en till två procent. Ändå fick två syskon med samma far Wilms' tumör.

– Jag sprang mellan salen på Astrid Lindgrens barnsjukhus där Zoe var inlagd och förlossningsavdelningen på Karolinska sjukhuset där min sambo Annika låg, berättar David Reeves om den dramatiska dagen den 8 december 2000 när Alex föddes.

– När Zoe blev sjuk visste jag inget om Wilms' och förstod först inte hur allvarligt det kunde vara. När jag insåg det fick jag en chock. Hela min tillvaro vändes upp och ner.

– Samtidigt såg jag fram emot det nya barnets födelse. Känslorna pendlade upp och ner, allt var mycket turbulent, säger han.

Zoe, som numera är elva år, visar en bild när hon håller sin lillebror i knäet. Fotot är taget på Astrid Lindgrens barnsjukhus två veckor före operationen då tumören "som var stor som en grapefrukt" togs ut. Zoe ser glad och obekymrad ut på bilden, ovetande om den sjukdom hon drabbats av.

– Det var roligt att få en liten bror och jag minns att jag fick My little pony-saker i present när jag blev sjuk, berättar hon.

NUMERA VET ZOE mycket om Wilms' tumör, sjukdomen som hon fick när hon var fyra år. Hon bodde då hos sin mamma varannan vecka och hos pappa David och Annika varannan vecka.

– Jag mådde dåligt på dagis och fick hög feber, men jag hade inte ont någonstans. Mamma ringde vårdcentralen och jag fick göra ultraljud.

Eftersom Zoe hade haft problem med att urinen läckte tillbaka från urinblåsan till njurarna (så kallad reflux) hade hon redan kontakt med njurläkare. De kunde konstatera Wilms' tumör i första stadiet. Efter cytostatikabehandling under fyra veckor opererades Zoe den 4 januari 2001.

Fyra år senare återupprepade sig historien på ett kusligt sätt, när Alex insjuknade på samma sätt som Zoe, med feber och diffusa symtom. Efter besök på vårdcentralen och akuten kallades Alex till ultraljudsundersökning i november.

– Det var som en mardröm som återupprepades, Alex blev till och med inlagd i samma rum som Zoe hade legat i, säger David.

– Det största dråpslaget var när vi fick höra att han hade metastaser i lungorna. Tidigare hade det handlat om samma sak som Zoe haft, men nu var det ännu värre.

DET VISADE SIG också senare att Alex hade ett allvarligare stadium av Wilms' tumör, steg 3. Han behandlades med cytostatika under sexton veckor. Läkarna befarade att han hade tumörer på båda njurarna, men det visade sig att det inte var någon tumör på högra njuren, bara så kallade neurogena rester. Den vänstra njuren måste däremot tas bort i samband med att tumören avlägsnades, och Alex fick genomgå strålterapi.

Metastaserna i lungorna visade sig vara mycket små och de försvann helt med cytostatikabehandlingen.

Alex, som snart fyller sju år, berättar att han haft "en sten i magen" och visar upp de långa ärren efter bukoperationerna. Han vet att det inte är en sten men kommer inte riktigt ihåg ordet. Först säger han att han haft "en taliban i magen" innan han minns att det heter tumör.

– Jag tror att en anledning till att barn klarar cancer bättre än vuxna är att de inte vet att man kan dö av det, säger Annika. Vi sa bara "sten i magen" för vi

B&C 507.indd 20 07-11-30 10.52.59

Syskonen Zoe och Alex pratar sällan om sina erfarenheter av sjukdomen. Däremot tycker Alex mamma Annika Henningsson att hon och Zoes mamma har kommit varandra närmare eftersom de delar samma erfarenhet.

ville inte att Alex skulle få veta hur farlig en tumör är, till exempel om något annat barn skulle kommentera det.

– Tidigare visste vi inte att det fanns en genetisk variant. Det var tufft att leva med den insikten och det hade varit bittert om inte Alex hade klarat sig, säger hon.

”Alex blev till och med inlagd i samma rum som Zoe hade legat i.”

– Vi skulle vilja skaffa fler barn och grubblar mycket över hur stor risken är att drabbas igen. För mig är det här en brännande fråga eftersom jag snart fyller 42 år.

ANNIKA BERÄTTAR vid flera tillfällen hur man som vuxen tvingats bita ihop och sätta barnen främst. Det har också lett till att hon och Zoes mamma kommit varandra närmare.

– Vi har pratat mycket om sjukdomen och hon har gett mig många praktiska tips.

– David hade separerat när vi träffades och hans förra fru är omgift. Jag upplever att hon alltid har uppskattat den aktiva roll jag tagit och tar i Zoes liv.

– Jag var med redan när Zoe blev sjuk och ibland är det jag som har följt henne på uppföljningsbesök på sjukhuset.

I dag mår båda syskonen bra men de går på regelbundna återbesök. Återfallsrisken är enligt läkarna i princip borta. Zoe och Alex delar en unik erfarenhet, men pratar de någonsin om den?

– Aldrig när vi är ensamma. Men om vi träffar någon som vill veta hur det var berättar vi, säger Zoe.

Alex tar fram sina magnetbilder som han fått på Astrid Lindgrens barnsjukhus och berättar på sitt sätt om hur ”guldmedicinen besegrade den dumma och elaka stenen”.

MARITHA SANDBERG-LÖÖF

B&C 507.indd 21 07-11-30 10.53.00

Wilms' tumör – ovanlig sjukdom med god prognos

Wilms' tumör är en ovanlig form av cancer i njurarna. I Sverige drabbas cirka tio barn varje år, men prognosen för att de ska kunna botas är mycket god – hela 90 procent blir friska efter behandling.

– VÅRT MÅL ÄR GIVETVIS att vi ska kunna bota alla, säger Ingrid Øra som är överläkare vid den barnonkologiska avdelningen vid Universitetssjukhuset i Lund.

Sedan 1970-talet har man behandlat barn med Wilms' tumör i Europa enligt ett gemensamt protokoll med cytostatika, operation och ibland strålbehandling. Cytostatika ges fyra till sex veckor före operation för att minska tumören inför operationen.

– Det här var den första tumören inom barncancerområdet där man kunde visa att cytostatika har en mycket god effekt, säger Olle Björk som är professor inom barnonkologi och Barncancerfondens generalsekreterare.

Vid operationen är det viktigt att hela tumören tas ut utan att den går sönder för att förhindra risk för spridning av cancerceller. I regel måste därför den sjuka njuren opereras bort tillsammans med tumören.

WILMS' TUMÖR DRABBAR små barn i åldersgruppen från nyfödda till fem år. I de flesta fall märks inga symtom.

– Oftast är det mamman som i samband med blöjbyte märker en utbuktning på buken hos barnet, berättar Ingrid Øra.

Tumören kan därför vara stor när den väl upptäcks. I sällsynta fall (cirka fem procent) finns det tumörer i båda njurarna.

Ärftligheten ligger på endast omkring en till två procent.

– Har man ett barn med Wilms' tumör ökar inte risken för att ett syskon ska få sjukdomen. Men i sällsynta fall finns det familjer där flera barn drabbas. Detta kan vara en tillfällighet eller ha en genetisk orsak, säger Ingrid Øra.

Hon har med hjälp av forskningsanslag från Barncancerfonden gästforskat vid Academic Medical Center i Amsterdam, Nederländerna, där studiecentralen för det europeiska behandlingsprotokollet för barn med Wilms' tumör finns. Hon deltar dessutom i ett europeiskt forskningsprojekt som kallas "Innovative Therapies för Children with Cancer " (ITCC) där man försöker hitta individuellt förfinade metoder att behandla alla med så lite eller så mycket cytostatika som behövs.

– Vi vill inte överbehandla barnen och samtidigt inte ge för lite behandling. Vi analyserar vilka genetiska förändringar som finns i tumören för att utröna om detta kan förutsäga tumörens beteende på ett bättre sätt än de metoder som finns i dag, säger hon.

SAMTIDIGT SÖKS nya behandlingsmetoder.

– Det är väldigt viktigt att vi fortsätter det internationella samarbetet och därmed studerar ett större antal patienter än de som finns i Sverige. Jag är mycket tacksam för att jag med stöd från Barncancerfonden har fått möjlighet att samarbeta med Wilms' tumörs studiecentral och med ITCC, säger Ingrid Øra.

MARITHA SANDBERG-LÖÖF

WILMS' TUMÖR

Tumören är den vanligaste formen av njurtumör hos barn.

- 1 på 10 000 födda drabbas.
- I Sverige insjuknar cirka 10 till 15 barn per år.
- Cirka 90 procent av barnen blir friska.
- Sjukdomen förbehandlas med cytostatika. Därefter opereras tumören och njuren bort. Efter operationen ges ytterligare cytostatikabehandling och eventuellt även strålbehandling.
- Efter avslutad behandling kontrolleras barnen i flera år.
- Endast en till två procent av fallen är ärftliga.
- Att leva med en njure innebär inget handikapp.

Läkarkompetensen ska finnas lokalt. Det var målsättningen när Barncancerfonden finansierade en fördjupningskurs i barnonkologi för läkare på landets länssjukhus.

I oktober utexaminerades den första kullen. Därmed har samtliga länssjukhus minst en läkare utbildad i barnonkologi.

Fördjupningskurserna startade i mars 2006. De tjugofem elever som utexaminerades i oktober är alla läkare med specialkunskaper i barn- och ungdomsmedicin eller snart färdiga specialister med inriktning mot barnonkologi.

Det finns sex barncancercentrum i Sverige med specialistkompetens inom barnonkologi. Mellan de intensiva och komplicerade behandlingsomgångarna får barnen sin regelbundna vård på de länssjukhus de tillhör.

För tre år sedan arbetade de två överläkarna Margaretha Stenmarker vid barn- och ungdomsmedicinska kliniken i Jönköping och Torben Ek vid barn- och ungdomskliniken i Halmstad, tillsammans med den första nationella inventeringen av länssjukhusens barnonkologivård.

Någon sammanställning över vården som bedrevs på länssjukhusen fanns inte tidigare. Enkätsvaren visade att många länsläkare efterlyste en satsning på vidareutbildning inom barnonkologi. Med en djupare kunskap om barncancer skulle en del av den vård som tillhandahålls på landets barncancercentrum kunna ges på respektive länssjukhus i stället.

– Jag kontaktade professorerna i barnonkologi Olle Björk och Ildikó Marky, som båda arbetat mycket med utbildningar inom området. Vi ansökte gemensamt hos Barncancerfonden om medel för en utbildningssatsning. Målgruppen var de läkare som ansvarar för

B&C 507.indd 22 07-11-30 10.53.01

Läkarkompetensen ska finnas lokalt

barncancervården utanför landets barnonkologiska centrum, berättar Margaretha Stenmarker.

Tillsammans med Olle Björk och Ildikó Marky höll hon i utbildningen som hade formen av fyra internatseminarier i Göteborg och Strängnäs. Barncancerfonden bidrog både ekonomiskt och administrativt.

SEMINARIERNA KONCENTRERADES kring specifika ämnesområden: leukemisjukdomar, solida tumörer/lymfom, CNS-tumörer och ”långtidsuppföljning av barncancer samt understödjande behandling vid onkologisk sjukdom”. De flesta föreläsare var läkare verksamma inom barnläkareföreningens sektion för hematologi/onkologi och ansvariga för barnonkologivården på universitetssjukhusen.

– Vissa behandlingar kommer också i framtiden att enbart ges vid barnonkologiska centrum, men efter utbildningen har förutsättningarna ökat för att barnen ska kunna få en avancerad cancervård även på länssjukhusen, säger Margaretha Stenmarker.

– Det betyder i förlängningen att barnen och deras familjer kan slippa en del av de långa och påfrestande resorna till närmaste centrum. Deras psykosociala situation förbättras eftersom de flesta vill vara nära familj, kompisar och släkt under behandlingstiden.

Margaretha Stenmarker påpekar att ett av målen, att öka läkarkompetensen på det medicinska området, uppnåtts. Nu finns en eller två läkare utbildade i barnonkologi på samtliga länssjukhus.

UTBILDNINGEN HAR OCKSÅ gett ”mjuka värden” som bådar gott för framtidens vård.

– Läkarna har fått ett nätverk för kunskapsutbyte inom barnonkologin. Kontakten mellan kursdeltagarna och föreläsarna från universitetssjukhusen är värdefulla för de läkare som vill forska vidare inom ämnet, menar Margaretha Stenmarker.

En av dem som gick utbildningen var barnläkaren Svetlana Hortin vid Sunderbyns sjukhus i Luleå. Där behandlas i dag sex barn. Ytterligare cirka tjugo går på kontroller. Svetlana Hortin är glad över de nya kontakter hon fått.

– Vi känner trygghet i vårt samarbete med barncancercentrumet i Umeå. Dit kan vi ringa alla tider på dygnet. Vi har också regiondagarna där läkare från hela Norrbotten som är aktiva med barncancerbehandling träffas. Utbildningen har gett mig ytterligare nätverk med regelbundna mejlkontakter där vi håller varandra uppdaterade i ämnet och sänder varandra tidningsartiklar, säger Svetlana Hortin, som också tycker att föreläsningarna var mycket bra.

– Vi fick ta del av de senaste rönen. Diskussionerna om hur man ska bemöta barn och föräldrar gav mig enormt mycket. Att alla barn med maligna sjukdomar ska få samma vård oavsett var i landet de bor är helt rätt målsättning.

JOHAN MÄKK ÄR barnspecialist vid Västerås lasarett där ett femtiotal barn gått på behandlingar och kontroller under hösten.

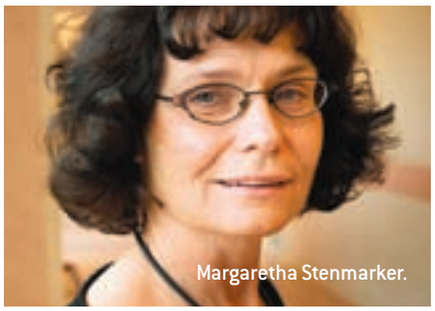
För Johan Mäkk kom utbildningen mycket lägligt.

– Jag hade redan planer på att inrikta mig mot barnonkologin när erbjudandet om seminarierna kom. Nu siktar jag på att få arbeta periodvis på Uppsala universitetssjukhus barnonkologiavdelning. Det är en typ av läkarutbyte som Barncancerfonden också stödjer.

Även Johan Mäkk har fått en utökat nätverk.

– Vi funderar på att skapa en hemsida för kunskapsutbyte och att arrangera ytterligare träffar framöver.

KEROLD KLANG


TOMAS MAGNUSSON

Margaretha Stenmarker.

PRIVAT BILD

Johan Mäkk.

TOMAS BERGMAN

Svetlana Hortin.

B&C 507.indd 23 07-11-30 10.53.01

På Ågrenska knyts vänskapsband för livet.

ANNA RHENBERG

Ågrenska stiftelsen

KOMPETENSCENTRET ÅGRENSKA STIFTELSEN är en mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Deltagarna ges möjlighet att ta del av Ågrenska stiftelsens professionella kompetens och pedagogiska program. Samtidigt ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, när ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Ågrenska bedriver bland annat familjeverksamhet och sommarvistelse för grupper, innehållet för varje verksamhet specialanpassas. De vistelser som anordnats i samarbete med Barncancerfonden har haft barncancer som tema. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik. Ågrenska stiftelsen har sin verksamhet på Lilla Amundön utanför Göteborg.

KALENDARIUM

9–12 mars Familjevistelse för familjer som mist ett barn i cancer.
7–11 april Familjevistelse för barn/ungdomar i skolåldern som har haft hjärntumör och avslutat behandlingen för minst ett år sedan.
5–9 maj Syskonvistelse för ungdomar, 14–19 år.
11–5 augusti Ungdomsläger för tonåringar, 14–17 år, som har haft hjärntumör.
8–12 september Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft kraniofaryngeom och avslutat behandlingen för minst ett år sedan.
10–14 november Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft osteosarkom (skelettcancer).

DU ANMÄLER DIG direkt till Ågrenska stiftelsen: 031-750 91 62.

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Du kan även få hjälp av konsultsjuksköterskorna eller verksamhetsansvarig på respektive barncancercentrum. Om du vill kan du dessutom vända dig till barncancerföreningarna för hjälp.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter på www.barncancerfonden.se . Klicka på "Barnet & familjen" och "Ågrenska".

Glöm inte Barretstown!

SNART ÄR DET DAGS att anmäla sig till nästa års rehabiliteringsläger på Barretstown. Sommarens läger är, för barn mellan 7 och 13 år, den 24 juni till 3 juli och för ungdomar mellan 14 och 17 år, den 19 till 28 augusti.

Sista anmälningsdag är den 15 februari 2008.Om du vill åka anmäler du dig till konsultsjuksköterskorna på respektive barncancercentrum. Boendet är gratis och Barncancerfonden betalar resekostnaderna dit och hem. Så passa på att få bo på ett äkta gammalt irländskt slott och träffa barn som har eller haft en cancersjukdom, från över 20 länder i Europa. Eller som de säger i Barretstown: "We make it possible, they make it happen."

Vuxna bör behandlas s

Behandlingen av barn och vuxna vid akut lymfatisk leukemi, ALL, skiljer sig åt. Nu tror läkarna att en liknande behandlingsstrategi för vuxna som för barn skulle öka överlevnaden för vuxna.

– MAN KAN BESKRIVA det som att barnen utsätts för ett större och mer blandat cytostatikatryck, ett mer envist gnetande, säger Mats Linderholm, överläkare och verksamhetschef på hematologiska kliniken vid Universitetssjukhuset i Linköping.

Vuxna däremot behandlas intensivt med cytostatika under kortare perioder och med pauser emellan. Visserligen behandlas även barnen i intervall, men utöver det tillförs cytostatika mer kontinuerligt i lägre doser.

Det har länge varit känt att barnens behandlingsresultat har varit bättre än vuxnas. Något som de hematologer som behandlar vuxna ALL-patienter

B&C 507.indd 24 07-11-30 10.53.02

DAGBOK

JOHANNA BJÖRK

Det här är det sista avsnittet ur Johannas dagbok som vi kommer att publicera. Vi tackar Johanna för att vi har fått ta del av hennes fantastiska berättelser.

Mötet i det lilla rummet

VI GICK IFRÅN det pyttelilla rummet med ett datum för operationen. Jag var så rädd. Det går inte att beskriva. När jag var sjuk ägde jag ett antal akvariefiskar. Min mamma har också en sjukdom, nämligen pälsallergi. Hon är allergisk mot alla de gulliga djuren som hundar o katter och sådant så fiskar var ju det som gällde för mig. Fast jag hade tjatat jättelänge om en ödla. Jag skulle så klart få en ödla nu när jag var sjuk. Inte skulle jag behöva dras med de hemskt tråkiga akvariefiskarna.

Det är rätt märkligt att cancerbarn blir så himla bortskämda. Det är ju inte konstigt i och för sig. Jag hade ju gett mitt barn allt det velat ha om det hade varit sjukt i cancer. Cancer är ju faktiskt en fråga om att leva eller att dö. Det har jag aldrig tänkt på innan. Jag kom på det precis. Men det känns rätt konstigt att inte kunna få småsaker sen när man blir frisk.

Pappa gick till biblioteket på sjukhuset och lånade en film om ödlor. Det var så spännande. Jag kommer ihåg att jag tänkte varje gång de visade en ny sorts ödla; får jag den eller kanske den? Fast den var ju jättehäftig. Ödlor är nog mer häftiga än söta faktiskt. Min ödla fick jag efter ett litet tag. Det var en leopardgecko, som fick namnet Leo. Jag kommer ihåg hur lycklig jag var. Det kändes som om allting var en dröm. Man var alltid så glad för minsta lilla förr. Det är det lilla som gör helheten egentligen ju. Vi köpte ödlan på Center Syd som ligger ganska nära Lund. Vi har varit där många gånger. Ibland när jag varit "duktig" på sjukhuset åkte vi dit och handlade.

Gud, vad bortskämd jag var när jag var sjuk egentligen, haha. Störtskönt, jag tycker att alla barn med cancer ska bli bortskämda så länge som möjligt!

KENNET RUONA

som barn

har börjat få upp ögonen för. Dessutom så kan fyra stora studier på senare tid bekräfta att barnbehandlingen är att föredra för patienter i sena tonåren. Sedan ett och ett halvt år har därför flera ALL-patienter under 30 år i Sverige fått behandling enligt ett protokoll som tidigare bara använts för barn.

– I den här gruppen är vår förhoppning att vi kan bota 10 till 20 procent fler patienter, säger Mats Linderholm.

Det verkar även som att äldre patienter kan vara hjälpta av barnprotokollet. Enligt delresultatet från en fransk studie svarade signifikant fler på barnbehandlingen. Överlevnaden efter 18 månader ökade från 54 till 66 procent.

– Det här är spännande. Behandlingen av barn med ALL är en framgångssaga. Det är möjligt att barnbehandlingen är framgångsrik även hos vuxna, säger Mats Linderholm.

Källa: Dagens Medicin.

FAMILJEN FRÖLANDER

På Almers hus finns mycket tid för lek.

Almers Hus

29 december–5 januari	Rekreation
5 januari–12 januari	Städvecka
12 januari–19 januari	Personalvecka Linköping
19 januari–26 januari	Personalvecka Umeå
26 januari–2 februari	Rekreation
2 februari–9 februari	Rekreation
9 februari –16 februari	Visommist
16 februari–23 februari	Rekreation
23 februari–1 mars	Rekreation
1 mars–8 mars	Rekreation
8 mars–15 mars	Rekreation retinoblastom
15 mars–22 mars	Rekreation
22 mars–29 mars	Rekreation
29 mars–5 april	Rekreation
5 april–12 april	Rekreation
12 april–19 april	Rekreation
19 april–26 april	Rekreation
26 april–3 maj	Visommist
3 maj–10 maj	Rekreation
10 maj–17 maj	Rekreation
17 maj–24 maj	Rekreation
24 maj –31 maj	Rekreation
31 maj–07 juni	Rekreation

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

Almers Hus invigdes 1993. I dag har runt 7 000 barn och anhöriga besökt anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Varbergs Kurort Hotell & Spa. Familjerna kan stanna allt från ett par dagar till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor. Drabbade ungdomar har också en egen vecka varje år.

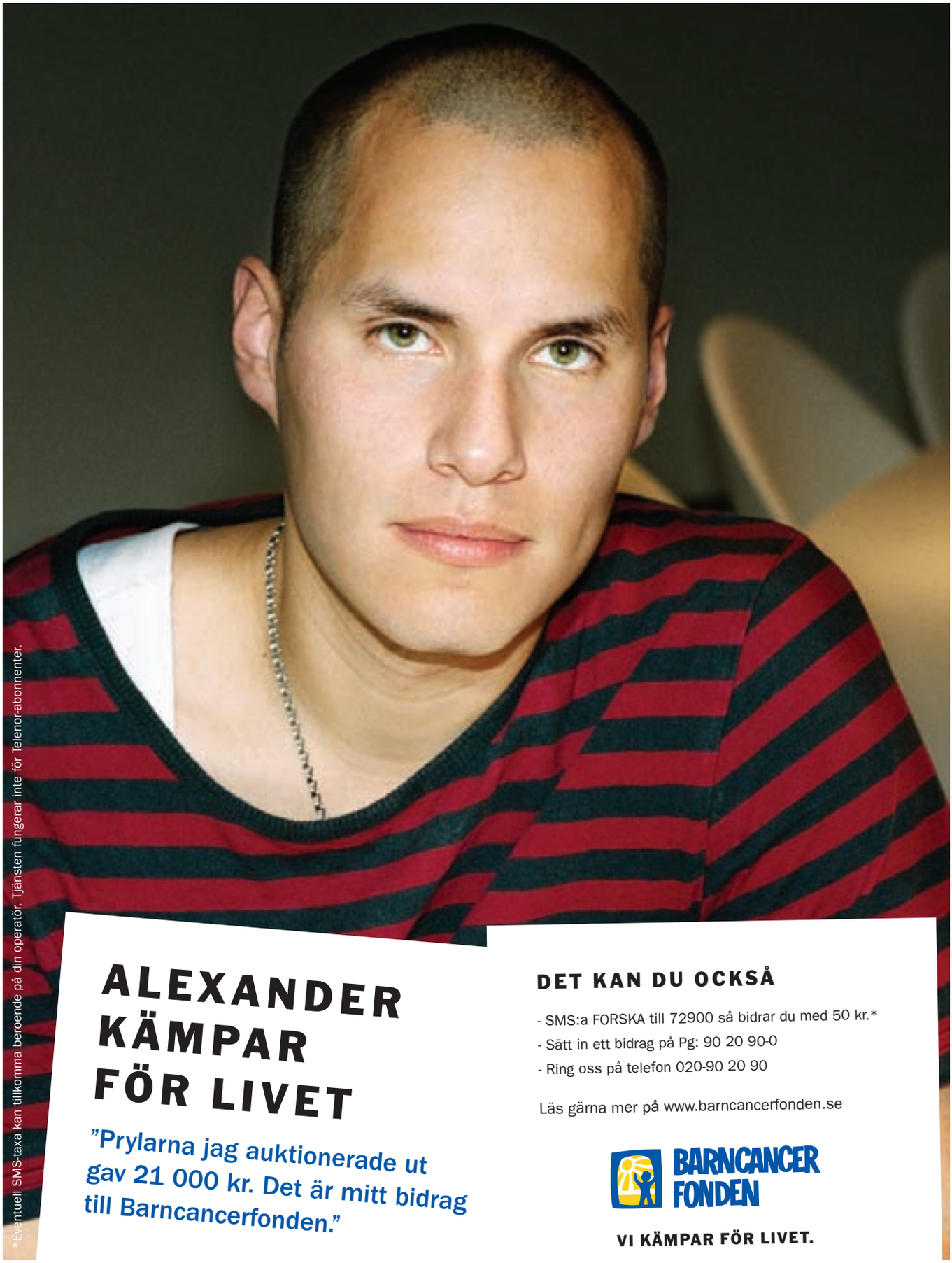
BOKNINGSANSVARIGA

Maria Renström, Umeå, 090-785 21 13
Carina Mähl, Lund, 046-17 81 05
Carina Söderlund och Marie Sandberg, Uppsala, 018-611 58 02
Roza Swanpalmer, Göteborg, 031-343 452 22
Helena Oreland, Stockholm, 08-517 781 84
Marie Sandgren, Linköping, 013-22 47 92

Mer information och mejladresser till de bokningsansvariga hittar du på www.barncancerfonden.se/almershus.

En nyhet på Almers Hus är att familjerna kan välja att stanna bara ett par dagar i stället för en hel vecka.

B&C 507.indd 25 07-11-30 10.53.02



ALEXANDER KÄMPAR FÖR LIVET

”Prylarna jag auktionerade ut gav 21 000 kr. Det är mitt bidrag till Barncancerfonden.”

DET KAN DU OCKSÅ

- SMS:a FORSKA till 72900 så bidrar du med 50 kr.*
- Sätt in ett bidrag på Pg: 90 20 90-0
- Ring oss på telefon 020-90 20 90

Läs gärna mer på www.barncancerfonden.se

BARNCANCER FONDEN

VI KÄMPAR FÖR LIVET.

*Eventuell SMS-taxa kan tillkomma beroende på din operatör. Tjänsten fungerar inte för Telenor-abonnenter.

Skadestånd blir forskningspengar

DET ÄR FÖRETAGET GE Healthcare som ger den något udda gåvan på 8,3 miljoner till de tre ideella organisationerna Barncancerfonden, Hjärt-Lungfonden och Hjärnfonden. Bakgrunden är en förlikning mellan GE Healthcare och sjukvårdsområdet Region Skåne i samband med en offentlig upphandling av medicinsk utrustning till Universitetssjukhuset MAS i Malmö. Förlikningen innebar att Region Skåne var tvungna att betala skadestånd till GE Healthcare.

STEFAN BORGIUS

PENGAR SOM GE nu givit tillbaka till sjukvården med en förhoppning att kunna bidra till de tre organisationernas forskning och utveckling inom deras respektive områden.

– De här pengarna syftar till att driva vetenskapliga framsteg och forskning inom barncancer, hjärt-, kärl- och lungsjukdomar samt neurodegenerativa sjukdomar, säger Bengt Nielsen, General Manager, Academic Partnerships på GE Healthcare International. Vi vill också att insamlingsorganisationerna säkerställer att delar av gåvan ska vara till nytta för forskare eller rehabilitering från sjukdomar i Skåne.

DET ÄR INTE ENBART organisationernas egna verksamheter som kommer att dra fördelar av de över åtta miljoner kronorna. Dessutom har Hjärnfonden och Barncancerfonden beslutat att inleda ett samarbete kring forskningen om förvärvade hjärnskador, där exempelvis hjärntumörer kan vara en av orsakerna. Förhoppningarna är att det ska bidra till en intensifierad forskning och utveckling av omhändertagandet av barn och unga vuxna som drabbats.

– Dessa personer får ofta svåra komplikationer och har ett stort behov av vård och stöd efter själva sjukdomstiden. Utvecklingen kommer att ske i samarbete med bland annat två barncancerforskningsenheter, en i södra Sverige och en i Mellansverige, säger Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden.

– Detta samarbete innebär en fantastisk möjlighet att arbeta för att de barn och unga vuxna som drabbas ska få det stöd de behöver, säger Hjärnfondens vd Hillevi Engbrant.

VICTORIA WAHLBERG

Ditt bidrag gör skillnad

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

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

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

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

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

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

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

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

”Företagsvän för livet”. Ditt företag kan lösa ett årsmedlemskap i Barncancerfonden. Som tack får ni ett diplom och en prenumeration på tidningen Barn & Cancer. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

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

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

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats:
www.barncancerfonden.se.
Telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00,
Bg: 902-0900, Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1
(för OCR-inläsningar).

B&C 507.indd 27 07-11-30 10.53.03

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

God Jul och Gott Nytt Julbord

KEROLD KLANG

Ålder: 57.
Familj: Är solitude. Det är ett vackrare ord för singel.
Bor: Lägenhet i Vasastan, Stockholm.
Yrke: Journalist och skämttecknare med förflutet i bland annat Svenska Dagbladet och Svenska MAD.
Gör helst: Skriver, tecknar, fotograferar och odlar trädgård i skärgården.
Tänker bäst: När jag tar nattliga promenader i stan.
Häftigaste drömmen: Strävar efter ett hälsosamt liv i harmoni med naturen och universum.