BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 5 2008 >>>

Tilda besegrade sin neuroblastom

”Berätta vad som händer”

Syskon eniga om hur föräldrar ska agera

Dagbok från Barretstown Gang Camp

Josefin Rönnlund berättar om sina upplevelser på Irland

Mer tid med tolk ökar förtroendet Sidan II

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 5 2008 >>>

Syskon vill veta vad som händer..... 6–7
När ett barn drabbas av cancer hamnar syskonen ofta lite vid sidan av. Rädsla för vad som ska hända blandas med en mängd andra känslor. Skolan blir lätt lidande och aktiviteter ställs in. Felicia, Samuel, Agnes och Ebba har syskon med cancer. En sak är de eniga om: de vill veta vad som händer.

Stamcellernas roll i tumörutvecklingen 10
Elakartade former av hjärntumörer som medulloblastom och gliom kan uppstå från hjärnans stamceller, tror vetenskapen. Forskaren Karin Forsberg Nilsson i Uppsala kartlägger cellens utvecklingsstadier för att förstå hur tumörer uppstår. Forskargruppen hoppas kunna hitta nya metoder för diagnostik och behandling.

Lika vård för alla är inte alltid lätt 11
Att svenska och utlandsfödda barn ska få likvärdig vård är självklart. Men det finns saker som försvårar. Vårdrelationen är grunden för all vård, särskilt i vården av svårt sjuka barn. Att oftare ha med en tolk i samtal med vårdpersonalen är ett enkelt sätt att öka tillit och förtroende, visar forskaren Pernilla Perget i sin avhandling.

Kämpig vardag efter neuroblastom..... 12–13
Fyraåriga Tilda Tyrbos vardag är inte som andras. Hennes besvärligaste handikapp syns inte. Hon känner inte när hon behöver gå på toaletten. Hon kissar med hjälp av en liten kateter och bajsar varannan dag efter ett dropplavemang framför sin ”bajsteve”. Det här kräver en del planering för familjen. Ändå känner sig familjen lyckligt lottade. Tilda lever och mår bra.

Härliga dagar på Barretstown 16–18
Josefin Rönnlund var en av de tio svenska ungdomar som fick möjlighet att åka till det europeiska sommarlägret Barretstown Gang Camp på Irland i somras. Dagarna var fulla av spännande aktiviteter och många nya vänskapsband knöts under lägret. Läs hennes dagbok från de tio dagarna på den gröna ön.

Erfarenhet för livet

DET ÄR STOR SKILLNAD på att drabbas av sjukdom när man är ett litet barn mot när man är tonåring. Små barn är osjälvständiga och har ett stort behov av att vara nära familjen. Tonåringen däremot närmar sig ett självständigt liv, byggt på kompisar och kanske pojk-eller flickvän, och har börjat förbereda sig på att så småningom lämna familjen.

Dessa skillnader kräver olika insatser av både familjen och vårdapparaten.

När det lilla barnet rycks ut ur en familj och måste anpassa sig till en främmande vårdmiljö förlorar han eller hon mycket av den trygga miljö som familjesituationen innebär. Tonåringar som har påbörjat sin frigörelse måste däremot återvända till den familj som han eller hon just nu kämpar med att kunna komma loss ifrån.

En sak är dock lika oavsett ålder: Att drabbas av cancer innebär på gott och ont erfarenheter som man ska bära med sig hela livet. För många, både det sjuka barnet och hans eller hennes omgivning, får cancern dessutom konsekvenser man måste lära sig leva med.

Har det cancersjuka barnet ett syskon kommer syskonet, oavsett ålder, att på ett tydligt sätt vara en del av den sjukdomsupplevelse som drabbat hela familjen. Syskonet får en viktig roll ur väldigt många perspektiv. Men att axla en roll som en av de viktigaste personerna kring det sjuka barnet samtidigt som föräldrarnas fokus måste vara på det cancersjuka barnet innebär en komplicerad situation som syskonet måste få hjälp med.

Man får heller inte glömma att det cancerdrabbade barnet kan ha en sjukdom som inte går att bota. Då förändras situationen för syskonet från att tidigare ha stått vid sidan av en komplicerad sjukdomssituation till att tillsammans med familjen försöka fortsätta leva och anpassa sig till det som hänt.

I Sverige finns syskonstödjare inom barncancervården i vissa regioner, men möjligheten att få stöd varierar. Barncancerfonden och barncancerföreningarnas mål måste vara att både syskonen och det sjuka barnet ska ha samma möjlighet oavsett var de bor.

Tillsammans kämpar vi för livet!

OLLE BJÖRK,
generalsekreterare Barncancerfonden
olle.bjork@barncancerfonden.se
08-584 209 10

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, Marie Fogelmarck. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen. PROJEKTLEDARE: Annika Wickman. ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen i Västerås 2008, OMSLAGSFOTO: Anna Danielsson, 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 november 2008.

EN DAG MED...

ADINA CARLINGER

Äntligen tillbaka i trädet!

I januari 2007 konstaterades att Adina Carlinger hade en tumör på lillhjärnan och hon fick så småningom diagnosen medulloblastom. Våren 2008 var Adina färdigbehandlad.

Kvick som en ekorre kilar Adina upp i björken, fast grenarna är hala i regnet. Det här har hon längtat efter länge. Under behandlingen av sin medulloblastom fick hon nämligen inte klättra i träd.

– Jag tycker om att röra på mig, klättra, springa, hoppa och sånt. Men det är också skönt att vara still ibland, säger hon.

Adina Carlinger är nio år och bor i Sköndal utanför Stockholm. Hon har tre syskon: Harald, Tilde och Melker. Adina går i trean på en så kallad ur-och-skur-skola, vilket passar henne perfekt. Lektionerna hålls delvis utomhus och då sitter barnen i en stockring. Bästa kompisarna heter Ella, Linda, Zola, Moa och Aqvelina.

– Vi leker så mycket vi kan. Ofta blir det rollspel, där vi är olika människor eller djur. Och så pysslar vi med pärlor. Jag har gjort flera vackra armband och halsband med hjärt- och fjärilsformade pärlor.

– I höst ska jag gå en pysselkurs, eller slöjdklubb, som det heter, och det ska bli roligt, säger Adina som gärna visar sitt pysselrum som är fullproppat med pyssliga saker som bara väntar på att förvandlas till konstverk.

Den kreativa ådran syns också tydligt i hennes färgglada collage och detaljrika teckningar av lekande barn och tomtar och troll. Hon vill söka till profilklassen Bild och form på Eriksdalsskolan från och med fyran.

– Jag tycker särskilt mycket om att rita rosor, även om förgätmigej egentligen är min älsklingsblomma.

I våras spelade Adina giraff i en uppsättning på Vår teater i Farsta. Det var en spännande historia som barnen hade skrivit själva om vänskap, tjuvar och poliser. Och en giraff.

Läsa böcker är något hon gärna gör en regnig dag.

– Spiderwickböckerna är bra. De handlar om tre syskon och deras äventyr som är lite övernaturliga och magiska med vättar och sånt. Och så gillar jag deckare.

Har du någon gång varit på en gudstjänst i Söderledskyrkan har du kanske haft turen att höra den barnkyrkokör som Adina sjunger i.

– Julsångerna är roligast att sjunga, tycker jag.

TEXT: ANNIKA WICKMAN, FOTO: HÅKAN LINDGREN

Två föreningar blev en

NU ÄR DET ÄNTLIGEN KLART. Uppsala och Gävle-Dala har fusionerat i en ny förening med namnet Mellansverige. Beslutet har vuxit fram successivt i de båda föreningarna, och vid en extra stämma den 30 augusti utsågs den nya styrelsen.

Skälen till sammanslagningen är flera. Föreningarna Gävle-Dala och Uppsala har båda haft sina verksamheter uppbyggda kring det barnonkologiska centret i Uppsala. Det har gjort det lite otydligt för familjerna vilken förening de ska tillhöra. Det har hänt att både familjer och aktiviteter har fallit mellan stolarna.

– Genom sammanslagningen vill vi se till att alla familjer får samma bra stöd oavsett var i landet de bor, säger Carina Wallenborg, avgående ordförande i Gävle-Dala och ny ordförande i Mellansverige.

I arbetet med sammanslagningen har föreningarna haft hjälp av föreningssamordnarna på Barncancerfonden. Nya stadgar är redan framtagna och de flesta praktiska frågor kring bland annat ekonomi och insamlingskontroll är lösta.

– Idén med sammanslagningen kommer ursprungligen från föreningarna själva och sammanfaller väl med den utredning Barncancerfonden har gjort. I den framkom att det ultimata är att ha sex föreningar kring de lika många barncancercentra som finns i Sverige, säger Anders Petersson, föreningssamordnare på Barncancerfonden.

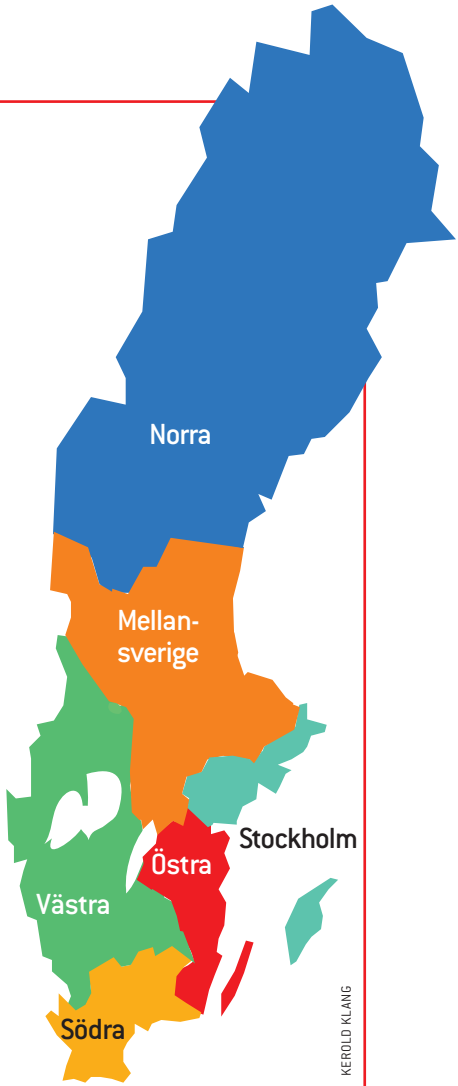
Den nya föreningens kansli kommer att ligga i Uppsala. De två föreningarna har ungefär lika många insjuknade barn, cirka 30–35 per år.

– Delat på två föreningar är det ett litet underlag, säger Carina Wallenborg. I föreningen Mellansverige får vi ett större upptagningsområde och får då också en bättre rekrytering till stödgrupper och annat.

Lennart Carlsson, avgående ordförande i Barncancerföreningen i Uppsala, ser sammanslagningen som en naturlig övergång till ett bättre och mer effektivt arbete med barnen och deras föräldrar.

– Vi har förberett sammanslagningen i ett år. Jag ser bara möjligheter med den nya föreningen.

Läs mer om den nya föreningen på www.barncancerfonden.se/mellansverige



KEROLD KLANG

TRE CYKLISTER

Varför cyklar du i Ride of Hope?

MARIE INKINEN,
Katrineholm

– Jag älskar att cykla och är medlem i klubben CF Ceres. Ride of Hope är något av det roligaste jag har gjort. Det kändes väldigt speciellt då det inte var ett lopp som alla andra. Det är fantastiskt kul att vi nådde målet på en kvarts miljon. Nästa år ska jag ta ledigt och vara med på fler etapper. Nu kunde jag bara cykla med de 18 milen mellan Skövde och Örebro. På fredagen fixade jag depån i Katrineholm för hela gänget och det kändes jättebra. Vi fick en helsida i lokaltidningen också!

”HOPPE”,
Ride of Hopes maskot

– Det var roligt att träffa så många glada cyklister under Ride of Hope! Eftersom mina ben är för korta för att nå ner till tramporna så fick jag skjuts. Jag fick åka med från barnsjukhuset i Lund ända fram till Stockholm. Nu är jag på Astrid Lindgrens barnsjukhus och kommer att berätta alla historier från Ride of Hope för barnen. Jag ska berätta om alla glada cyklister, om hur många bananer och bullar som gick åt och hur det gick till när jag fick min fina cykeltröja och tjusiga hjälm. Jag ska också berätta om hur stolt Gary Fleming var när han överräckte mig till doktor Gunnar. Men det berättar jag bara för barnen på sjukhuset.

LASSE FRIBERG,
Hässleholm

– Jag är cyklist och brukar cykla lopp lite då och då. Och så gillar jag att göra något som betyder något. De 18 mil jag cyklade mellan Lund och Halmstad var nog de jobbigaste mil jag någonsin cyklat. Men också de mest meningsfulla. Tidigare motionslopp har jag pressat mig igenom för motionens skull. Den här gången handlade det i stället om att hjälpa andra. Att pengarna gick direkt in på Barncancerfondens konto känns väldigt bra. Nästa år hoppas jag att Ride of Hope förläggs tidigare, då jag har semester, så att jag kan cykla fler etapper.

Koppla av i värmländsk idyll

I DJUPASTE VÄRMLAND i den idylliska Fryksdalen ligger JonBengtssätern, en rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer. Barncancerföreningen i Västra Sverige fick torpet till skänks 1996 av Margit Bergman i Karlstad. Sedan dess har torpet byggts ut och renoverats så att 13 personer kan bo där samtidigt i olika stugor. Anläggningen drivs av Barncancerföreningen i Västra Sverige tillsammans med den lokala stödföreningen JonBengtssätern.

– Här kan barnen och deras familjer och kanske också vänner vila upp sig efter behandlingar och sjukhusvistelser, säger Sven Oscarsson, ordförande i stödföreningen.

Nu vill stödföreningen locka fler besökare och därför har tio informationspärmar tagits fram och placerats ut på de större sjukhusen med egna avdelningar för cancersjuka barn i västra Sverige, och ytterligare tio pärmar är beställda. Pärmarna har tagits fram i ett samarbete med ABF och elever vid Broby Grafiska.

– I dag har vi en beläggning på knappt 40 veckor per år, men vi tycker nog att torpet skulle kunna utnyttjas mer, kanske uppemot femtio veckor per år. Med pärmarna hoppas vi kunna sprida kännedomen om JonBengtssätern i en vidare krets, säger Sven Oscarsson.

För familjer som är medlem i Barncancerföreningen i Västra Sverige samt har vårdats inom dess upptagningsområde är vistelsen gratis. För medlemmar i andra barncancerföreningar kostar vistelsen 500 kronor per vecka. Medföljande familjer betalar 1 000 kronor per vecka.

KARL LEINO

Läs mer om JonBengtssätern på www.barncancerfonden.se/vastra
För mer information kontakta Monica Lärk, ordförande i Västra Sverige, monica.lark@telia.com

Skapandet som helande kraft

I DEN NYUTKOMNA boken ”Självbilder – att komma vidare genom skapande”, presenterar frilansjournalisten Annika Berg-Frykholm en samling gripande berättelser om hur människor i olika skeenden i livet har lyckats ta sig vidare genom bildskapande. I berättelserna möter vi människor som har använt bilden som ett verktyg för personlig utveckling eller kanske för att bearbeta svåra trauman, bland annat barn med cancer.

– Bilden är så användbar. Man kan berätta saker i bilder som man inte förmår att säga med ord, säger Annika Berg-Frykholm.

Annika Berg-Frykholm tilldelades Barncancerfondens journalistpris 2006 och Uppsala kommuns kulturstipendium 2007.

”Självbilder – att komma vidare genom skapande”: ISBN 978-91-633-2659-2. Du kan beställa den via mejl: info@ssp.nu eller direkt från författaren, tel 018-261189.

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.

Vad är neuroblastom för sjukdom?

NEUROBLASTOM ÄR ett samlingsnamn på flera närliggande cancersjukdomar som beror på cellernas biologi och hur de ser ut inuti. Neuroblastom är en av de få cancersjukdomar som kan förekomma så tidigt som under barnets första levnadsår. Det är en av de vanligaste solida tumörerna som drabbar barn i åldrarna 0–6 år.

Sjukdomen uttrycker sig på skiftande sätt i olika åldersgrupper, och just åldersspannet har stor betydelse för utgången. Människan är så olika före och efter ett års ålder och de riktigt små barnen har i regel en mycket bättre prognos än de äldre.

Neuroblastom kan utvecklas till allt från ett väldigt allvarligt tillstånd till något som faktiskt kan läka ut själv. Allt hänger samman med barnets ålder och vad det finns för förändringar i cancercellerna. De genetiska förändringarna är inte ärftliga, utan finns bara i cancercellerna.

– När Sofia var sjuk kunde jag typ bryta benet och hon snubbla på en sten. Och mamma och pappa gick ändå till henne. Så beskriver Ebba Wildmark tiden när hennes syster behandlades för hjärntumör. Här berättar hon och tre andra syskon om sina upplevelser.

Syskonen: Säg som det är

För Ebba Wildmark var tiden då lillasyster Sofia behandlades för sin hjärntumör en tuff tid.

– Sofia blev jättebortskämd. Så fort hon ville ha något så fick hon det. Hon kunde få glass till middag när vi andra måste äta broccoli. Och hon retades jättemycket eftersom hon visste att jag inte kunde göra henne något när hon var sjuk, berättar Ebba.

Att hennes föräldrar separerade under systerns sjukdomstid gjorde inte saken lättare.

– Det var inte så roligt hemma. Jag fick hålla min bror sysselsatt och vi var ofta själva. Vi satt mest och tittade på teve. Det var jättesvårt med skolan. Jag kunde inte koncentrera mig och det fanns ingen som kunde hjälpa mig med läxorna. Jag halkade efter jättemycket.

För Felicia Johansson blev skolarbetet inte lidande under tiden lillebror Daniel behandlades mot sin leukemi. Tvärtom. Hon har oftast följt med föräldrarna till sjukhuset i Lund och där har hon gått i sjukhusskolan.

– Det var bättre än min vanliga skola. De var jättesnälla där och eftersom det var så lugnt och så få barn hann jag med jättemycket. När jag var klar kunde jag gå till lekterapin i stället, berättar Felicia.

ÖVER HUVUD TAGET tycker Felicia att familjen har klarat Daniels sjukdomstid bra, även om hon ibland har blivit sur för att Daniel har fått så många saker.

– Min mamma och pappa var bra på att prata med mig och berätta om allt. Jag minns första dagen vi kom till Lund med Daniel. Då kom pappa till mig och

Ebba Wildmark, snart 12 år.
Bor strax utanför Helsingborg.
Gillar att rida och vara med sina djur, bland annat hund, katter och marsvin.
Lillasyster Sofia, 8 år, avslutade sin behandling mot hjärntumör, medulloblastom, förra hösten.
Har också lillebror Alex, 9 år.

Felicia Johansson, 11 år.
Bor i Kristianstad.
Gillar att gympa och hoppa studsmatta.
Lillebror Daniel, snart 9, genomgår behandling mot ALL, akut lymfatisk leukemi. Har varit sjuk i ungefär två år.

Agnes Wallberg, snart 14 år.
Bor i Lund.
Gillar att ta hand om sina undulater och sin kanin.
Lillebror Leon, 5 år, avslutade sin behandling mot ALL för knappt ett och ett halvt år sedan.
Har även lillasyster Stella, också 5 år.

Samuel Johansson, 11 år.
Bor i Kävlinge, strax utanför Lund.
Gillar att spela Xbox och fotboll.
Lillasyster Milla, 8 år, avslutade sin behandling mot ALL i somras.
Har också lillebror Kasper, 6 år.

BONNY HÅKANSSON

frågade: Hur mår du? Förstår du vad som händer nu? Det kändes bra, berättar Felicia, som tycker att familjen har kommit närmare varandra i och med sjukdomen.

– Vi har pratat mycket om allt, till exempel på Barncancerföreningens träffar. Och Daniel och jag har faktiskt blivit bättre kompisar än förut. Det har gått flera veckor utan att vi bråkat en enda gång.

SAMUEL JOHANSSON tyckte det var trist när lillasyster Milla alltid var i centrum.

– Milla förändrades jättemycket. Hon blev egoistisk och jättejobbig! Men nu när hon är frisk har det blivit mycket bättre. Nu får hon till och med gnälla lite grann utan att mamma och pappa kommer springande.

Samuels föräldrar turades om att vara med systern på sjukhuset. Därför var alltid en förälder hemma med de andra barnen och vardagen kunde flyta på någorlunda normalt. Men Samuel minns hur konstigt det kändes att Millas säng stod tom.

– Min bror Kasper, som sov i samma rum, blev mörkrädd och var jätteledsen för att hon inte var där.

Agnes Wallberg tyckte att det jobbigaste under lillebror Leons sjukdom var att somna på kvällen och inte veta vad som skulle hända på morgonen. Hon var ofta orolig och funderade mycket.

– Man visste ju inget. Min morfars fru dog det året. Och i skolan läste vi om medeltiden och om en massa sjukdomar som böldpest och sånt. Jag tänkte att vad som helst kan ju hända.

Agnes har varit med på flera syskonaktiviteter och hon tycker att de har varit bra.

– Det var skönt att få glömma bort sjukdomen och koncentrera sig på att ha kul.

Ebba har deltagit i en syskonträff på Ågrenska.

– Det var väldigt bra att få prata med så många. Man tror ju att man är den enda i världen som har en syster med hjärntumör. Då är det skönt att få veta att det finns andra som är i samma situation.

ALLA FYRA HAR haft mer eller mindre kontakt med syskonstödjaren i Lund, Petra Svensson. Hon har funnits där som en sammanhållande länk. Hon har också varit i respektive klass och berättat om syskonets sjukdom.

– Det var bra att någon kom och berättade, säger Samuel. Men det var jobbigt med alla frågor och all uppståndelse i skolan. Alla som sa: Oj, oj, stackars Samuel!

Felicia fnissar och berättar att hon blev jättepoppis i skolan. Plötsligt ville alla prata med henne!

På frågan hur föräldrar ska vara när ett syskon blir sjuk är de alla fyra överens.

– De ska vara ärliga och berätta vad som händer och förklara ordentligt, säger Samuel och de andra nickar instämmande.

– De ska ta sig tid att prata med syskonen och göra vanliga saker med dem. Och vara noga med att bry sig om alla barnen lika mycket, säger Ebba.

Andra i omgivningen ska bry sig lite lagom.

– En kompis till pappa kom varje lördagsmorgon med färskt bröd till oss när Leon var sjuk. Det tycker jag var jättesnällt, säger Agnes.

Ebba berättar att hennes vanliga kompisar inte riktigt kunde förstå vad hon gick igenom. I stället pratade hon med sin granne på väg hem från skolan.

– Han berättade hur trist han tyckte skolan var och jag berättade om hur det var hemma. Han var den som visste mest om hur jag hade det. Och så var det ju tur att jag hade mina djur, säger Ebba.

MAJA HÖK

”Det var jobbigt med alla frågor och all uppståndelse i skolan.”

>>> Ge syskon mentorer!

Alla syskon till cancersjuka barn borde få en mentor till stöd i vardagen. Det tycker barnsjuksköterskan Margaretha Nolbris, som skrivit en avhandling om syskonens situation.

SEDAN 1981 HAR Margaretha Nolbris arbetat inom barnonkologin i Göteborg, bland annat som konsultsjuksköterska. Hon har träffat många familjer med sjuka och döende barn.

I många år arbetade hon med stödgrupper för både syskon och föräldrar till cancersjuka barn, bland annat på Almers Hus. Hon har pluggat utvecklingspsykologi och samtalsterapi, utbildat vård- och skolpersonal och arbetat ideellt för såväl Röda Korset som Rädda Barnen. Trots sin erfarenhet fick hon aldrig riktigt gehör för sina åsikter: att syskon behöver långt mer stöd än de får i dag.

– Ingen litade på mitt ord när jag sa hur viktigt det här med syskonträffar är, och det var mycket därför jag skrev in mig som doktorand. Jag ville utvärdera mitt arbetssätt vetenskapligt, berättar hon.

Under hösten planerar Margaretha Nolbris att lägga fram sin avhandling där hon intervjuat unga mellan 8 och 36 år. Gemensamt för dem alla är att de har ett syskon som har varit sjukt i cancer. En del av dem förlorade sitt syskon, andra har syskonet kvar i livet. Margaretha Nolbris har intervjuat syskonen om deras erfarenheter och behov och utvärderat de stödgrupper de deltagit i.

FOTO: PRIVAT

Att även vuxna syskon går igenom en kris kanske inte är lika självklart för vården eller arbetsgivaren, säger Margaretha Nolbris.

HENNES SLUTSATS ÄR att de allra flesta syskon inte får tillräckligt med stöd, vare sig av vården, familjen eller skolan. De har inte känt sig delaktiga eller förstått vad som hänt, de har inte kunnat diskutera sina känslor och tankar på ett bra sätt och har ofta tagit på sig ett mycket tungt ansvar för familjen och blivit väldigt vuxna väldigt snabbt.

– Föräldrarna gör ett fantastiskt jobb och vänder ut och in på sig själva för att klara allt. Men hela familjen genomgår en enorm kris och man räcker helt enkelt inte alltid till.

Rådet till drabbade familjer är att försöka prata med varandra om sina känslor och tankar. Men syskonen till ett sjukt barn bör också ha en egen utomstående person att vända sig till för sådant som kan vara svårt att ta upp med de närmaste.

– Precis som föräldrarna får tillgång till en kurator när ett barn får cancerdiagnosen, borde alla syskon ha en mentor som kan var ett stöd i vardagen. Det ska vara ett stöd som finns där under lång tid och är tillgängligt, om också ibland bara via mejl eller sms, säger Margaretha Nolbris.

HON VILL OCKSÅ att alla syskon ska få möjlighet att träffa andra i samma situation. De helgläger och andra träffar som finns fungerar inte för alla. Det är också viktigt att ha olika grupper för olika typer av erfarenheter.

Barncancerfonden sätter fokus på s

Allt fler får upp ögonen för syskonens speciella behov när ett barn drabbas av cancer. Barncancerfonden skulle gärna se fler satsningar på just syskonen.

BARNCANCERFONDENS STÖRSTA stödinsats inom det här området är de vistelser som erbjuds familjer och syskon på Ågrenska utanför Göteborg. Ågrenska är en mötesplats och ett kunskapscentrum för familjer med barn och ungdomar med olika typer av sällsynta diagnoser och för dem som arbetar med dessa unga.

Genom Barncancerfonden anordnas årligen tre familjeveckor för 36 familjer med barn med cancerdiagnos. Föräldrar, de drabbade barnen och syskonen har sina egna program och aktiviteter. Dessutom hålls en särskild vistelse dit bara syskon är inbjudna. Där blandas roliga aktiviteter med organiserade samtal. I år anordnades en extra familjevecka för dem som har mist ett barn.

– Vi har märkt att det också finns ett behov av en enskild vistelse bara för syskon som mist. Syskonen hamnar ofta i skymundan och det är angeläget att ge dem mer stöd, säger Ann-Mari Hellman som ansvarar för vård och utbildning på Barncancerfonden.

Vid de barnonkologiska centrumen i Lund, Göteborg och Umeå finns en anställd syskonstödjare som ger syskonen lite extra tid och uppmärksamhet, tar med dem på aktiviteter utanför sjukhuset och som finns där som bollplank och utomstående samtalspartner. Syskonstödjarna finansieras av respektive barncancerförening. Barncancerfonden skulle gärna se att varje barnonkologiskt centrum hade en syskonstödjare så att alla drabbade familjer runt om i landet kunde få del av det stödet.

I barncancerföreningarna finns också syskongrupper där syskon kan träffa andra i samma situation.

Läs mer om syskons situation på www.barncancerfonden.se. Under menyn ”Stöd & Råd” finns en egen avdelning för syskon.

MAJA HÖK

Barn som har förlorat ett syskon bör kanske gå i en grupp och barn vars syskon är kvar i livet bör gå i en annan.

Bristen på information och en känsla av delaktighet är ett annat problem. Margaretha efterlyser mer och bättre litteratur och material om sjukdomen, döden och sorgen – material som är anpassat för syskon. Hon vill också att både skola och dagis ska få mer backup för att kunna ta hand om syskonen till ett sjukt barn. Och, påminner hon, även vuxna syskon behöver hjälp och stöd.

I SITT ARBETE som sjuksköterska har hon alltid försökt få syskonen delaktiga i vårdarvardagen. Och hon har ofta fått påminna föräldrar om att försöka få in syskonen i den bubbla som de och det sjuka barnet så lätt skapar.

– Man måste våga ha en rak kommunikation om att inte räcka till i familjen. Det behövs kanske inte mer än att säga till syskonet att ”det är jobbigt för oss alla just nu, men du ska veta att vi älskar dig”.

MAJA HÖK

yskonen

Nyligen har Barncancerfonden producerat en insamlingskampanj som fokuserat på just syskonen. Syftet har varit att lyfta fram syskonens speciella situation men också att visa på den bredd som Barncancerfondens verksamhet står för.

En orsak till att Barncancerfonden vill bygga ut syskonstödet är organisationens grundprincip att barn som drabbats av cancer och deras familjer ska ha samma goda stöd oavsett var i landet de bor. I dag varierar utbudet för syskon beroende på vilket barncancercentrum familjen tillhör.

En liten flickas minnen av sorg och död

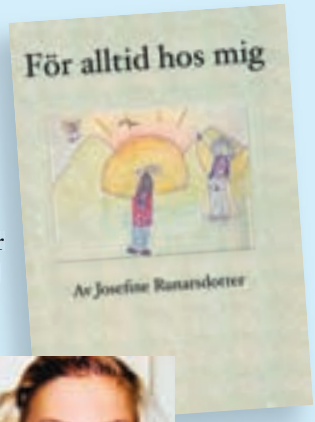
”EN DAG PÅ Axlagården sa jag till mamma varför svarar pappa inte. Då sa mamma att pappas sjukdom växer och blir större och större. Och nu har den blivit så stor att den trycks på olika saker. Då vart jag rädd. Då sa jag till mamma han kommer väll inte att dö. Det svarade hon inte på.”

Josefine Runarsdotter har flitigt skrivit dagbok sedan hon lärde sig skriva. Utifrån dagboksanteckningarna – en liten flickas osentimentala reflexioner och innovativa stavning – och egna minnen, berättar hon nu om åren då först hennes storasyster och sedan hennes pappa gick bort i cancer. Hon var 7 år när storasyster Sara dog och bara två år senare gav hennes pappa upp sin mångåriga kamp mot sin cancer.

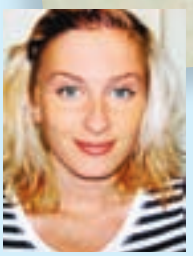
Josefine fyller 18 år i höst och gick ut gymnasiet i våras. Boken började som ett projektarbete i skolan och de första exemplaren har hon själv låtit trycka upp. Men nu har hon fått kontakt med ett förlag som är intresserat av att ge ut boken.

– Det känns jättekul. Jag visste inte från början att det skulle bli en bok. Men jag tycker om att skriva och det här är extra speciellt eftersom det är så personligt, säger Josefine.

”För alltid hos mig” är en enkel liten bok med foton ur familjealbumet som förmedlar det djupt tragiska som Josefine och hennes närmaste går igenom, men också den kärlek, styrka och förmåga att gå vidare som finns i familjen.



Vill du veta mer om boken kan du kontakta Josefine på josefine.runarsdotter@hotmail.com



Josefine Runarsdotter.

Dikter i kudden

CLAUDIA FRANSSON, 17 år, fick en vacker bok i present att fylla med sina dikter. Det var när cancerbehandlingen avbrutits eftersom tumörcellerna blivit resistenta mot cytostatikan. När hon blev allt sjukare hjälpte storasyster Therese till att renskriva dikterna och klistra in dem i boken. Men de hann inte klart.

En av de sista dagarna Claudia levde lovade Therese att se till att boken blev färdig. Tillsammans med sin storebror har hon nu uppfyllt sitt löfte.

Boken ”Show me the way to the fairyland” är en tonårings tankar i diktform om orättvisor och död, kärlek och glädje. Färdigställd av syskonen.

”Den som känner mig allra bäst är
min kudde
som får höra nattens tysta skrik
samla mina tårar
lyssna till mina viskande
önskningar
trösta min ensamhet
Det är min kudde som känner
mig allra bäst.”

Boken kan beställas via www.litenupplaga.se.

Forskaren som söker stamcellernas roll i tumörutvecklingen

Genom att kartlägga cellens utvecklingsstadier ska forskarna försöka förstå hur tumörer uppstår och hitta nya metoder för diagnostik och behandling. Karin Forsberg Nilsson leder ett projekt i Uppsala som kommit en bit på väg.

HJÄRNTUMÖRER UTGÖR 28 procent av all barncancer. Bland dessa finns elakartade former som medulloblastom och gliom. Man tror att dessa tumörer kan uppstå från hjärnans stamceller. Det projekt som Karin Forsberg Nilsson leder syftar till att förstå hur stamceller kan omvandlas till tumörceller och utreda vilka mekanismer som styr detta. Det inbegriper både gener som redan har en känd koppling till tumörutveckling och hittills okända samband mellan genuttryck och cancerceller.

TIDIGARE HAR MAN trott att hjärntumörer orsakas av en cell som backar i utvecklingen och börjar dela sig okontrollerat. Tanken att stamceller kan spela roll i tumörutveckling är ganska ny, de första bevisen kom i början på 2000-talet. Man kan säga att stamcellerna ligger i en våg som måste vara i balans. En viss mängd stamceller måste finnas för att nervceller och organ ska kunna bildas. Men tillväxten måste vara strikt kontrollerad, annars bildas tumörer. Karin Forsberg Nilsson tror att stamcellshypotesen kan vara användbar för att förstå hur tumörer utvecklas, men att den behöver kompletteras.

– Det kanske inte bara är äkta stamceller som ger upphov till tumörer. Det kan vara förstadieceller, det vill säga celler som mognat lite grann men ännu inte är funktionella celler. Vi måste försöka kartlägga de olika stadierna från stamcell till omogen förstadiecell och till färdig funktionell cell. I den processen är inte alla signalvägar fullständigt utredda, säger hon.

DET FORSKARGRUPPEN lyckats med är bland annat att visa att en tillväxtfaktor, platelet-derived growth factor (PDGF), stimulerar delning av omogna förstadieceller från stamceller. Det finns redan tidigare en känd koppling mellan PDGF och hjärntumörer och till och med läkemedel som blockerar PDGF:s effekt.

– De används bland annat mot leukemier, men fungerar inte lika bra mot hjärntumörer. Vi hoppas kunna hitta nya målmolekyler, det vill säga molekyler som är mottagliga för en viss sorts läkemedelssubstans och därigenom förbättra möjligheterna till diagnos och behandling. I slutändan behöver man nog kombinera flera olika läkemedel och därigenom få bättre effekt mot hjärntumör, förklarar Karin Forsberg Nilsson.

GRUPPEN HAR ÄVEN lyckats identifiera en gen som verkar ha betydelse för stamcellernas överlevnad.

–Vi har visat att den finns i medulloblastom i högre grad än i omgivande, frisk vävnad. Frågan är om den är viktig för tumörbildningen. Det måste vi ta reda på i djurförsök, säger Karin Forsberg Nilsson, och påtalar hur viktigt det är med tålamod hos både forskare och finansiärer, särskilt när det gäller grundforskning som hon själv arbetar med.

– Det är oerhört tillfredsställande att arbeta i ett världsomspännande lag för att förhoppningsvis kunna hjälpa patienter att klara svåra sjukdomar. Det är nämligen så jag ser det; även om forskargrupper kan tävla sinsemellan om att bli först med ett resultat så är det den sammanlagda kunskapen som räknas, säger Karin Forsberg Nilsson.

CATHARINA BERGSTEN

ANDERS NORDERMAN

KARIN FORSBERG NILSSON

Barn & Cancer har även tidigare skrivit om Karin Forsberg Nilsson, docent på institutionen för medicinsk biokemi och mikrobiologi vid Uppsala universitet, och hennes forskningsprojekt ”Cells that give rise to pediatric brain tumors”. Projektet finansieras med 400 000 kronor per år och har stöd till och med 2010 av Barncancerfonden.

Mer tid med tolken kan skapa tillit

Svenska och utlandsfödda familjer ska få likvärdig vård, men i praktiken finns det mycket som försvårar. Enligt forskaren Pernilla Pergert kan en mer utbredd användning av tolkar förbättra situationen betydligt.

– Svenskfödda familjer tar mycket för givet som inte alls är självklart om man inte är uppvuxen i Sverige, säger Pernilla Pergert.

ANNA TOSS

LIKVÄRDIG VÅRD ÄR i praktiken svårt, men Pernilla Pergert, sjuksköterska och forskare inom transkulturell vård, är ändå optimistisk.

– Det finns många sätt att öka förståelsen mellan familjer och vårdpersonalsituationen, säger hon. Ett är att använda tolkar i större utsträckning. Inte bara för att informera, utan också för att skapa relationer.

– Att uppnå tillit och förtroendefullt samarbete är viktigt. Vårdrelationen är grunden för all vård och är speciellt viktig i vården av svårt sjuka barn.

Pernilla Pergert arbetar halvtid på barncancerenheten vid Astrid Lindgrens barnsjukhus och har nyligen doktorerat med avhandlingen ”Sociala fasader i transkulturella vårdrelationer”.

Första delen handlar om sjukvårdspersonalens erfarenheter av att vårda familjer med utländsk bakgrund.

– Ett vanligt problem är att man inte hinner med vårdande konversation och småprat under tolksamtalen. Därför blir det svårare för personalen att stötta och lyssna på föräldrarna, och att bygga tillitsfulla relationer.

PERNILLA PERGERT intervjuade elva utlandsfödda föräldrar till cancersjuka barn och beskriver i avhandlingen tre olika förhållningssätt gentemot personalen.

1. Att förtroendefullt samarbeta: när man visar samarbetsvilja och vill ha delat ansvar. Man försöker bygga upp en trygg relation till personalen.

2. Att strida: inkluderar påstridighet, ilska och starka känslouttryck. Föräldrar som upplever maktlöshet eller känner sig dåligt bemötta kan ta strid med personalen för att hävda barnets behov och rätt.

3. Uppgivenhet: om föräldrarna känner att de har misslyckats med att skydda sitt barn och sett till att det fått den bästa tänkbara vården.

VILKEN ATTITYD föräldrarna har beror dels på deras personlighet och tidigare erfarenheter, dels på hur de blir bemötta och hur maktlösa de känner sig. Vilka vårdalternativ som finns och hur sjukdomsprognosen ser ut spelar naturligtvis också in.

Svenska familjer kan oftast koderna och vet hur man ska bete sig för att få snabb och bra vård, säger Pernilla Pergert.

– Samtidigt kan man inte begära att vårdpersonalen ska känna till alla uttryck i alla kulturer. I stället måste personalen fokusera på att bygga upp förtroendefulla relationer med alla föräldrar. Ett sätt är att använda tolkar mycket oftare och under längre stunder.

PERSONALEN KAN OCKSÅ få utbildning om det som kallas ”sociala fasader”: exempelvis hur olika individer och kulturer medvetet eller omedvetet visar upp en stark fasad för att skydda sig själva och sina barn från svåra känslor, känsliga frågor och tabun.

Hur man uttrycker känslor som ilska och sorg varierar inom och mellan kulturer. Överväldigande känslomässiga uttryck kan vara skrämmande för svensk personal och även andra familjer på avdelningen.

– Rädsla och osäkerhet inför starka uttryck kan leda till att personalen distanserar sig, vilket kan bli ett hinder för relationen. Här behövs utbildning och handledning. Om man förstår varför en förälder beter sig som han eller hon gör blir det lättare att hjälpa och trösta, säger Pernilla Pergert.

ANNA TOSS

Barncancerfonden har finansierat forskningen som genomförts på Institutionen för kvinnors & barns hälsa vid Karolinska institutet. Läs mer på www.barncancerfonden.se/Forskning-Utbildning/Forskning/Pagaende-forskning

En sprallig fyraåring skuttar runt på lekplatsen. Hon är frisk, stark och glad. Komplikationerna från ryggmärgstumören, neuroblastom, syns inte. Men de är ständigt närvarande i familjens vardag.

– Ibland får jag dåligt samvete när jag tycker det är jobbigt. Vi är ju så oerhört glada att hon överlevt, säger mamma Karin.

Lyckligt lottade trots allt

Lilla Tilda Tyrbo skrek mycket och hade så svårt att komma till ro i vagnen under sitt första halvår. Nätterna var hysteriska. Vad den lilla inte kunde tala om var att en tumör i bäckenet hade växt in i ryggmärgskanalen och låg och tryckte på nerverna. Det gjorde särskilt ont när hon låg på rygg.

När hon dessutom började kräkas blev hon inlagd för utredning på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, där familjen då bodde. Läkarna funderade på diagnoser som omogen tarm eller komjölksallergi.

Efter drygt sex veckor upptäcktes äntligen tumören med magnetröntgen. Tilda kunde få sin diagnos: neuroblastom, en cancer som utgår från sympatiska nervsystemet vilket bland annat styr urin- och avföringsreflexerna.

Hela sommaren 2004 var familjen inskriven på barncancerenheten. Tilda genomgick fyra cytostatikabehandlingar men tog sjukhusvistelsen med ohejdat gott humör.

– Hon var avdelningens lilla solstråle. Det var inget som kunde knäcka henne, minns pappa Olle stolt.

TILDA SVARADE SÅ småningom bra på cytostatikan. Tumören krympte och lämnade ryggmärgskanalen. Tyvärr hade den hunnit göra en hel del skada. Utdrivningsreflexerna för urin och avföring var helt borta och även styrkan och rörligheten i benen hade påverkats. Då kunde inte läkarna säga om Tilda någonsin skulle kunna gå. Men sjukgymnastik, en operation och mycket jädrar anamma har gjort att det i dag är svårt att se något fel på tjejen med så mycket spring i benen.

Tildas besvärligaste handikapp syns inte. Hon känner inte när hon blir kiss- eller bajsnödig och hon kan inte gå på toaletten själv. Var tredje timma hjälper mamma eller pappa henne att tömma blåsan med hjälp av en liten kateter, och varannan dag får hon lavemang som tömmer tarmen. Förstoppningar, tarmsköljningar och Tildas svårigheter att gå på toaletten har varit en jobbig del av familjens vardag.

– Länge fick vi försöka trycka ut avföringen, berättar Karin. Olle tryckte, Tilda vrålade och jag stod utanför toaletten och grät. Det var fruktansvärt!

Men i samband med att familjen flyttade till Göteborg för några år sedan kom de i kontakt med uro- och tarmterapeuterna på Regionala barn- och ungdomshabiliteringen Bräcke, som bland annat hjälper patienter med ryggmärgsbråck.

Nu kissar Tilda med hjälp av den så kallade RIK-metoden där man själv tömmer blåsan med hjälp av en liten smidig kateter. Snart ska hon börja träna på att själv föra in katetern och sköta allt på egen hand.

DEN STORA LÄTTNADEN för familjen är en effektiv metod som hjälper Tilda att bajsa. Med hjälp av en liten droppanordning ges fem minuters lavemang och sedan sitter Tilda på toaletten som alla andra, fast längre. ”Bajsteven”, den lilla bärbara dvd:n, gör det lättare för henne att sitta stilla den timme som behövs. Därefter får hon ha blöja i ett par timmar.

– Det fungerar bra och det är en otrolig förbättring jämfört med tidigare. Men visst kräver det en del planering. Vi kan ju inte direkt åka på tältsemester, säger Karin.

– Man tänker på hur det kommer att bli framöver. Kommer hon att bli retad? Kommer hon att kunna åka hemifrån, till exempel på läger? funderar Olle.

Tilda mår bra nu och det är det viktigaste, tycker hela familjen Tyrbo, mamma Karin, pappa Olle och storasyster Maja.

ANNA DANIELSSON

Nu har Tilda själv börjat ställa frågor om klumpen som hon hade i magen när hon var bebis och om att hon inte går på toaletten som de andra barnen på dagis.

– Tidigare har hon inte velat prata om det. Men nu ska vi ta kontakt med en konsultsjuksköterska och få lite material och information om sjukdomen som passar Tilda, säger Karin.

IBLAND TÄNKER DE på hur det hade gått om neuroblastomen hade upptäckts tidigare.

– Tänk om vi hade fått magnetröntgen med en gång. Då kunde tumören ha behandlats snabbare och då kanske hon inte hade fått de men hon har nu, suckar Karin.

Samtidigt betonar de båda att de känner sig lyckligt lottade. Tilda lever och mår bra. En rest av tumören finns visserligen kvar, men risken att den ska börja växa igen bedöms som liten.

Ibland får Karin dåligt samvete för att hon tycker att vardagen blir jobbig. Hon vet att många familjer som drabbats värre skulle ge allt för att vara i deras ställe.

– Men jag försöker säga till mig själv att det är okej att vara trött på allt meck. Man måste få lov att känna så också.

Ute på lekplatsen gungar Tilda. Högre och högre.

– Jag kan göra fart själv och jag är faktiskt bäst i världen på att gunga, förklarar hon nöjt.

MAJA HÖK

NÄTVERK FÖR NEUROBLASTOM

Barncancerfonden finansierar ett nyinrättat nationellt forskningsnätverk kring neurala barncancertumörer, det vill säga neuroblastom och hjärntumörer. Genom det satsar nu Barncancerfonden på ett helt problemområde i stället för på enstaka forskningsprojekt. Förhoppningen är att forskningen kring neurala barncancertumörer nu ska kunna ta ett rejält kliv framåt inom alla områden, allt från grundläggande biologi till rehabilitering.

Under de kommande fem till tio åren planerar Barncancerfonden att lägga 100 miljoner kronor på forskning inom det här området. Ett viktigt syfte med nätverket, NBCNS, Neuralt Barncancernätverk inom Sverige, är att samordna och stimulera ny forskning och utbyte mellan olika forskare.

Nya forskartjänster, kurser och nationella så väl som internationella samarbetsprojekt kommer att utvecklas och anslag till nya forskarprojekt utlysas. I mitten av september hölls ett första nätverksmöte för intresserade forskare och den 1 december 2008 är sista ansökningsdag för nätverkets första omgång forskaranslag.

Neuroblastom och 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. Läs mer om NBCNS på www.barncancerfonden.se, under ”Forskning & utbildning”.

Familjen Tyrbo vill gärna ha kontakt med andra familjer som drabbats av neuroblastom. Inte minst skulle det vara bra för Tilda, säger de, att få träffa barn i samma situation och med samma problem. Har du upplevelser och erfarenheter som du vill dela med dig av, hör av dig till redaktionen@barncancerfonden.se.

>>>

Värkmedicin kan hindra utvecklingen av neuroblastom

John Inge Johnsen är molekylärbiolog och forskar för att ta reda på varför neuroblastom uppstår och för att hitta nya behandlingsmetoder. Hans forskargrupp har visat att medicin mot värk kan hindra neuroblastom från att utvecklas.

– NÄR BARN DRABBAS av neuroblastom tror forskarna att det är något i utvecklingen som har gått fel, och det finns många teorier om vad.

Det forskarna tror sig veta är att neuroblastom är en så kallad embryonal tumör, det vill säga en tumör som sannolikt finns redan hos fostret i den gravida kvinnan. Trots att få barn drabbas ägnar sig många forskargrupper i världen åt att ta reda på varför vissa foster utvecklar sjukdomen. Centralt är också att förstå vad som skiljer elakartade tumörer från godartade.

John Inge Johnsen leder en grupp forskare knutna till Karolinska institutet och Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. De studerar hur neuroblastomceller är uppbyggda och vad som styr deras funktion. Tanken är att hitta skillnader mot vanliga celler som kan förklara varför sjukdomen uppstår. Forskarna söker också nya behandlingsmetoder.

Där är John Inge Johnsens grupp ett intressant samband på spåren: Vid en infektion producerar kroppen prostaglandin, en molekyl som framkallar smärta. Samma molekyl produceras också av neuroblastomcellen, som är beroende av molekylen för att växa och sprida sig.

– Vi har kunnat visa att läkemedel mot värk också har effekt på neuroblastomceller. Värktabletterna botar inte men kan hindra att sjukdomen utvecklas eller att cancern sprids. De stryper också de blodkärl som förser tumören med syre och näring.

FOTO: PRIVAT

John Inge Johnsen.

Resultatet har visat sig så lovande i försök på råttor att tester på människor nu görs i samarbete med forskare i Europa.

– Det handlar om en verklig dunderkur med värktabletter som förstärker effekten av cytostatika. Jag hoppas att våra studier ska leda till bättre överlevnad och mindre biverkningar. Men det dröjer innan vi kan uttala oss mer säkert om nyttan med upptäckten.

FÖRUTOM DE SENASTE rönen om den ärftliga varianten av neuroblastom ser John Inge Johnsen inga omedelbara tecken på enstaka stora genombrott inom forskningen utan tror mer på små framsteg. Han pekar på att sjukdomen är mycket heterogen och tar sig olika uttryck från patient till patient vilket gör det särskilt svårt att finna motmedel.

Men visst har utvecklingen gått framåt. De senaste 10–20 åren har andelen som överlever ökat från 20–30 procent till det dubbla. Läkarna har lärt sig att ge bättre kombinationer av cellgifter.

– Behandlingen är tuff och många barn drabbas av svåra biverkningar. Ibland får man göra uppehåll med behandlingen därför att den blir livshotande.

Samtidigt har det komplexa i sjukdomen fascinerat John Inge Johnsen, och driven av viljan att hitta bättre motmedel har han ägnat tolv år av sitt liv åt den. De första åren på universitetet i Tromsö i Norge och sedan sju år på Karolinska institutet.

Han hoppas mycket på den forskning som bedrivs på flera håll i världen och som är inriktad på så kallade cancerstamceller, en typ av tumörceller som inte slås ut av dagens cancerbehandling. Efter att patienten tillfrisknat kan stamcellerna börja växa och ge upphov till en ny tumör.

– Om man hittar läkemedel som går speciellt på stamcellerna tror jag att prognoserna kommer att förbättras avsevärt för barn med neuroblastom, säger John Inge Johnsen.

HANS SANDSTRÖM

Gen bakom neuroblastom upptäckt

Forskare från USA och Italien har nyligen hittat den gen som orsakar den ärftliga varianten av neuroblastom. Genen kallas Alk och ligger på den andra kromosomen. Forskningsresultaten har redovisats i vetenskapstidskriften Nature.

Annan forskning har kopplat Alk till vissa former av lymfom och lungcancer hos vuxna och redan nu testas läkemedel som ska minska aktiviteten hos Alk. Förhoppningsvis kan dessa även fungera på barn.

Cirka 20 barn drabbas av neuroblastom i Sverige varje år. Av dem är det cirka 1 procent som insjuknar i den ärftliga formen av sjukdomen. Det innebär att ungefär ett barn vart femte år drabbas i Sverige.

I Sverige har liknande forskning bedrivits under ledning av Per Kogner, barnläkare och professor i barnonkologi vid Karolinska institutet. Resultatet av denna forskning bekräftar till fullo den amerikanska studien.

FAKTA

Neuroblastom startar i nerver eller binjurar. Tumören utgår från det så kallade självstyrande sympatiska nervsystemet som finns längs ryggraden och som sköter blåsan, tarmen och blodtrycket. Vilka symptom det drabbade barnet får beror på tumörens läge. Vanliga sena komplikationer är problem med blåsa och tarm samt muskelsvaghet.

Neuroblastom är den mest svårbotade formen av barncancer, även om enstaka fall kan bota sig själva. Varje år drabbas ett tjugotal barn i Sverige. Neuroblastom är därmed den tredje vanligaste cancerformen hos barn, efter leukemi och hjärntumör.

Hälften av alla barn som får neuroblastom insjuknar före två års ålder.

Läs mer om neuroblastom på www.barncancerfonden.se under rubriken ”Fakta/Barncancersjukdomar/Nervvävnadstumörer”.

Från och med i höst ska barn med ALL, akut lymfatisk leukemi, behandlas enligt ett nytt behandlingsprotokoll som ger större möjlighet att ge varje barn rätt intensitet i behandlingen.

Nytt protokoll för exakt behandling

BEHANDLINGSPROTOKOLLET är grunden och garantin för att alla barn med ALL i Norden behandlas på samma sätt.

Den främsta anledningen till förändringen av protokollet för ALL är att tekniken för att mäta kvarvarande leukemiceller i barnets kropp har förfinats.

– Vi ser tydligare och snabbare hur barnen svarar på terapin och kan styra behandlingen efter det, säger Jonas Abrahamsson, överläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

I förlängningen hoppas man därför att det mer exakta behandlingssättet ska leda till färre återfall och mindre biverkningar.

I takt med att forskning och erfarenhet ökar kunskaperna förändras också protokollen. I det nya protokollet har medicineringen förändrats. Som helhet är dock behandlingen i det nya protokollet likt sin föregångare och behandlingstiden är fortfarande 2,5 år för de barn som drabbas av ALL.

JILL KLACKENBERG

Skänk smartare

Sedan två år tillbaka kan aktieägare skattefritt skänka sin aktieutdelning till välgörande ändamål. I år fick Barncancerfonden in 2,1 miljoner kronor på det sättet.

– DET VAR FRAMFÖR ALLT två givare som bidrog till det goda utfallet. Vi hoppas att fler ska anamma den här möjligheten framöver, säger Ulf Hermelin, ekonomiansvarig på Barncancerfonden.

En stor del av de gåvor Barncancerfonden får kommer från privatpersoner och är alltså gåvor som ges av redan skattade pengar. Om man i stället väljer att skänka sin aktieutdelning får Barncancerfonden även de pengar som annars skulle ha gått till skatt, alltså ungefär 30 procent mer.

– Vi vill gärna se att folk ändrar sitt sätt att ge. Det är mer rationellt att ge oss aktieutdelningen än att ge oss redan skattade pengar. Men hittills har ganska få aktieägare tagit tillfället i akt. En förklaring kan vara att folk inte vet att möjligheten finns, och det vill vi ändra på.

DEN SOM VILL skänka nästa års aktieutdelning bör i god tid, kanske en vecka före respektive bolagsstämma, ge besked om det till den bank där man har sina aktier. Det går inte att skänka aktieutdelningen i efterskott.

– Just nu utreds om alla gåvor, alltså inte bara skänkt skatteutdelning, ska vara skattefria och vi hoppas naturligtvis att det blir så, säger Ulf Hermelin.

MARIA NILSSON

Josefin Rönnlund, 12 år, från Överkalix var en av de tio ungdomar från Sverige som i juni åkte på sommarläger till Barretstown på Irland.

Josefin insjuknade i leukemi när hon var sex år och blev färdigbehandlad för tre år sedan. Här är hennes dagbok från Irland.

Jag och Jennifer på väg till kabarén.

Sköna dagar på Irland

DAG 1: På flyget till Dublin satt jag bredvid några som bara pratade engelska. En av dem frågade om jag ville ha godis, men jag hade ju eget med mig. Men de verkade ju ändå rätt så trevliga!

Det är jättefint här på Irland. Fast nu spöregnar det. Min väska och fyra andra väskor har inte kommit fram. Men vi ska få dem i morgon, sa de på flygplatsen.

När vi kom fram till Barretstown stod alla ledarna och de som jobbar här framför slottet som är jättefint! Och matsalen var cool! Där fick vi köttfärssås, potatis och pasta. Vi var till ”sjukstugan” med våra mediciner. Jag och en annan tjej som heter Jennifer hade inga så vi fick sitta i väntrummet. Där tog de kort på varje person. Jag bara flinade och skrattade så jag såg säkert helt konstig ut. Jennifer gjorde ungefär samma sak som jag gjorde. Skrattade.

Sedan hade jag och Jennifer värsta skrattattacken nästan hela kvällen. Det gick inte så jättebra för oss att prata engelska…

DAG 2: Våra väskor har inte kommit fram än.

Vi är åtta barn i vår stuga, fem svenska tjejer och tre irländska som heter Tara, Rose och Hamoonga. Alla här är så snälla. Nu regnar det inte. Det är bra!

I dag har vi lekt olika lekar, sett på teater och skjutit pilbåge. Det var kul. Vi fick skjuta på ballonger och på en vanlig piltavla. Jag prickade två ballonger av tre skott. Sedan hade vi ”fest” i matsalen. Alla dansade och sjöng. Det var skoj!

Vi har gjort roliga saker i dag!

Det är så vackert på Barretstown.

Vår svenska ledare Emma tillsammans med Sofia Bremberg.

Jag, Jennifer och Sara.

Sara Elber redo för High Ropes.

DAG 3: Nu har vi fått våra väskor, jippie!

I dag har vi gjort en film, haft ”Arts and Crafts” det vill säga jobbat i pysselverkstaden och fiskat inomhus. Filmen handlade om en häxa som trollade bort två monster som snott en fotboll! Och så sjöng vi opera. Jag tror att jag var en av dem som sjöng mest, hihi. Hamoonga har försökt lära mig att hjula, men det gick inte så bra …

Det mesta var roligt i dag, förutom att göra en film. Jag hade ont i magen, kanske för att det inte var så roligt att göra en film … Men det gick över efter ett tag.

Innan och efter varje måltid dansar och sjunger vi. Det är kul. I morgon ska vi rida och paddla kanot. Hoppas det är bra väder så att vi kan rida ute.

Nu när vi har lärt känna varandra mer känns det som att vi har känt varandra jättelänge!

DAG 4: I dag har vi gjort båtar som vi spelade ”Fia med knuff” med. Egentligen skulle vi paddla kanot, men det regnade. Jag dansade i matsalen i dag. Det var skoj. När vi ätit klart kom det en liten kille fram och knackade på min axel och sa något, men jag fattade inte vad han sa. Hihi!!

Det var kul att rida i dag. Jag red på den största hästen, Ben. Jag längtar inte hem ännu i alla fall! Det är nog mer de där hemma som längtar efter mig. Hahaha!

DAG 5: Vid frukosten fick jag en lapp av en liten kille där det stod: ”You love me?” Jag svarade: ”No, sorry.” Fast det var Rose som hade skrivit det.

I dag ska vi gå till ”High Ropes”. Det är den höga klätterställningen. Sedan ska vi leka massor med lekar, och ha något som heter creation… bla bla bla. Jag minns inte vad det hette. I natt ramlade jag ur sängen.

DAG 6: I dag har vi haft ”Special Day” med överraskningar. Vi hade ett litet nöjesfält utan karuseller. På kvällen var vi inne i slottet, som var jättefint, för att hitta saker med hjälp av ledtrådar Varje sak var en ingrediens av något slag. Sedan gjorde vi en banankaka av alla ingredienser. Det var roligt! Och så har vi gjort armband.

Nu har vi precis haft ”cottagechat”. Då >>>

BARRETSTOWN GANG CAMP

”We make it possible, they make it happen” är devisen för Barretstowns europeiska rehabiliteringsläger på Irland. ”Vi gör det möjligt, de ser till att det händer.”

Här får ungdomarna göra saker de kanske inte trodde var möjliga. Barretstown grundades av den amerikanske skådespelaren Paul Newman 1994.

Barncancerfonden gör det möjligt för ett 30-tal ungdomar mellan 7 och 17 år att åka till Barretstown under somrarna. Boendet är gratis och Barncancerfonden betalar resekostnaderna.

>>> pratar vi om massor med saker. Det har vi varje kväll. Då är ledarna Suzy, Emma, Matilda, Caralyn, DeeDee och Noelle här. De brukar ställa en fråga som vi får svara på om vi vill.

I dag fyllde Caralyn år. Vår stuga fick tårta i matsalen.

Nu längtar jag hem lite. När jag kommer hem ska jag gå till min katt. Och till mormor & morfar.

DAG 7: I dag har vi varit ute och kollat på insekter och andra kryp i ”Secret Garden”. Det var fint där. Sedan paddlade vi kanot. Jag paddlade med Sara och Jennifer. Vi fick små sandwichmackor till lunch. Till middag fick vi köttbullar och pasta. Varje gång vi har ätit middag får vi efterrätt. Det är bra, haha!

Vi har fått varsin Barretstown-tröja och en träuggla som man ska bygga ihop. På kvällen hade vi disco.

Den här dagen har varit bra. Det har de andra också! I morgon ska vi ha en kabaré med någon slags talangtävling. Jag, Rose och Jennifer ska vara domare.

DAG 8: I dag har vi haft olika ”Special Projects”. Jag hade Arts and Crafts. Efter maten dansade jag och Jenni. Hela vår stuga dansade. Det var kul!

Kabarén var rolig. Rose ville inte vara domare så Sara var det i stället. Sara var kung, Jennifer drottning och jag var prinsessa. Vi hade roliga kläder på oss. Hamoonga och hennes syster sjöng en sång som de hade skrivit. Mirja spelade tvärflöjt. Hon är jätteduktig. Hon brukar spela i stugan. Det låter fint, tycker jag.

I morgon är det sista dagen här på Barretstown. Bläääääää!

Dagarna har gått jättefort. Jag skulle gärna stanna i tio dagar till om jag bara fick min mobil, hihi!

Vi spelade ofta kort i stugan.

DAG 9: I dag har vi varit på Special Project igen. Det är jätteroligt! Jag gjorde två tröjor och en dörrmatta. I natt drömde jag att min katt hade fått kattungar. Det var en rolig dröm, haha.

I morgon åker vi hem, huhuhuhuhu! Vi kom ju nyss hit! Har jag ens varit här i tio dagar (i morgon)?!

Nu håller vi på att packa. Nyss hade vi ”autograftid” i matsalen. Då bytte vi mejladresser och sådant med varandra. Det var kul. Jag & Jennifer fick Henrys namn på våra papper! Det är en liten kille som är sju år, han har helt roliga ögon, de är så runda, hihi!

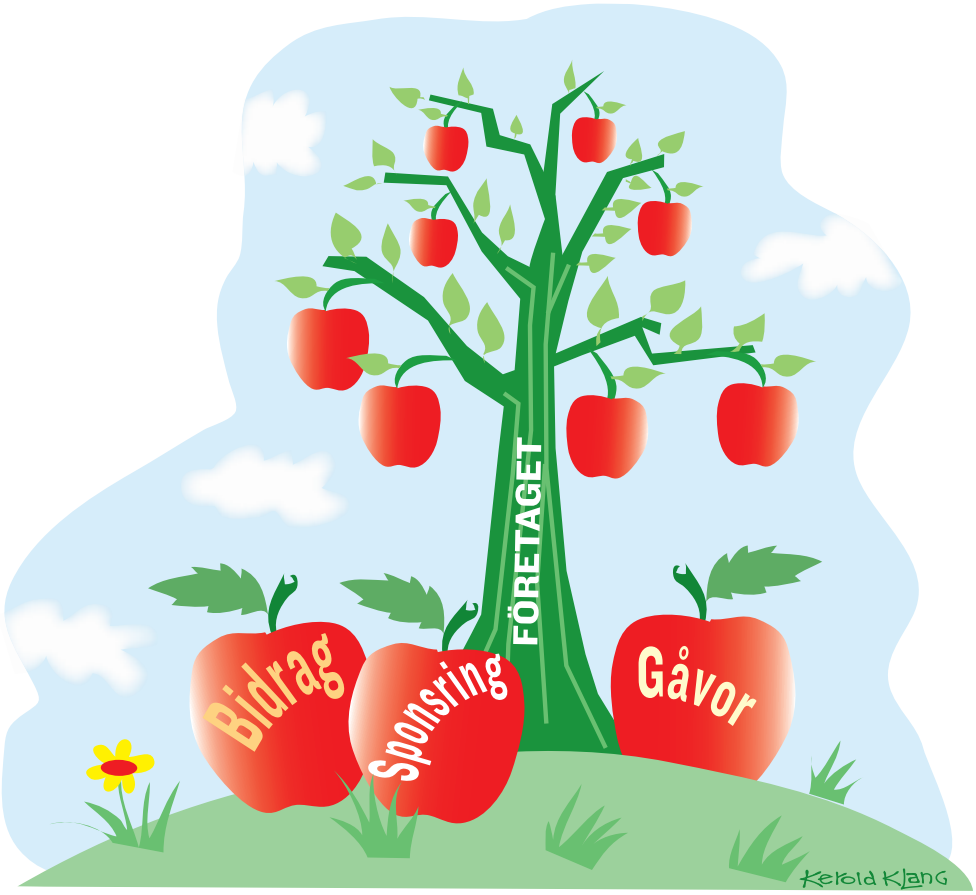
DAG 10: Neeeeeeeeeej! Alla saker är packade. I dag åker vi hem!

De hade dukat långbord i matsalen och vi fick pizza. Vi såg på filmer som vi gjort när vi var hos ”Photo Phil” och sedan visades det bilder på alla barn från vår tid på Barretstown.

När vi kom till stugan hade vi ”Cottagechat” i allrummet. Ledarna visade bilder av oss i vår stuga. Sedan fick vi säga några bra saker om personen som satt till höger om en. Jag sa att Emma var fin och snäll! Medan vi sa snälla saker om varandra skickade vi runt ett garnnystan. När det hade gått runt ett varv klippte vi av varsin bit av garnet som vi sedan knöt runt handleden, som ett vänskapsarmband, som vi ***alltid*** ska ha på oss!

JOSEFIN RÖNNLUND

Mer information på www.barncancerfonden.se eller www.barretstown.ie. Du kan också kontakta Ann-Mari Hellman, Barncancerfonden, 08-584 209 22 eller Lola Andersson, 046-17 80 64.



Allt fler företag tar sitt ansvar

Allt fler svenska företag satsar på välgörenhet genom sponsring. Olika former av företagssamarbeten har blivit en viktig inkomstkälla även för Barncancerfonden, och trenden väntas fortsätta.

I USA ÄR DET sedan decennier en självklarhet för företag att arbeta med CSR, corporate social responsibility, för att bidra till en bättre omvärld. Sverige är inte riktigt där än, men kraven på att företagen ska ta ett samhällsansvar ökar. Mycket pekar på att CSR kommer att bli stort även i Sverige.

En sammanställning som Dagens Industri har gjort visar att bidragspotten hos de största svenska välgörenhetsorganisationerna har ökat rejält de senaste åren. Det gäller även Barncancerfonden, som under 2007 fick in 143 miljoner kronor från företag och privatpersoner. En ökning med 65 miljoner jämfört med 2003. Ungefär 10 procent av bidragspengarna kommer från företag. Då är inte bidraget från PostkodLotteriet inräknat.

Johan Björkman, som arbetar med företagssamarbeten på Barncancerfonden, ser positivt på trenden att företag tar större samhällsansvar.

– Vi märker ett ökat intresse från företagen och vi arbetar med att göra formerna för samarbete så attraktiva som möjligt för både företagen och oss själva, säger han.

I SVERIGE ÄR gåvor inte avdragsgilla, till skillnad från de flesta andra EU-länder. Men om företagen i stället knyter bidraget till någon form av sponsorskap kan de dra av det som en del av sin marknadsföring. Olika former av företagssamarbeten har därför blivit en viktig intäktskälla för Barncancerfonden.

– Vi har ett 15-tal olika samarbeten i dag. En del företag, som Banco Fonder, har vi en mångårig relation med, och vi har ett antal nya företagsprojekt i startgroparna, säger Johan Björkman.

Ett samarbete som varit mycket lyckosamt är PostkodLotteriet, där Barncancerfonden var en av de fyra grundarna.

– 2007 kom 43 miljoner av våra totalt insamlade 143 miljoner kronor från lotteriet, säger Johan Björkman.

ATT FÖRKNIPPAS MED Barncancerfonden är ett sätt för företagen att visa att de bidrar till ett gott ändamål. Barncancerfonden i sin tur får, genom den ökade exponeringen, en chans att nå nya målgrupper och därmed locka fler bidragsgivare.

Barncancerfonden är mycket noga med vilka företag de samarbetar med.

– Vi har en hög trovärdighet som vi inte vill äventyra genom att synas i fel sammanhang. Den övergripande policyn är att vi inte vill förknippas med företag som sysslar med vapen, pornografi, sprit och tobak, säger Johan Björkman.

Närmast ligger en satsning på telemarketing mot företagsmarknaden.

– Det ska bli spännande att se vad det ger. Både Bris och Cancerfonden har bra erfarenheter av liknande satsningar och vi hoppas på mycket pengar, säger Johan Björkman.

EMMA AGNEBORG

FAKTA/CSR

CSR står för corporate social responsibility. På svenska används ofta begreppet företagens samhällsansvar och handlar om att företagen tar ansvar för etik, samhälle och miljö. Det kan bland annat handla om att skänka pengar till välgörenhet eller driva projekt för att på olika sätt bidra till att förbättra omvärlden.

CSR-begreppet började användas i USA på 1960-talet och för amerikanska företag är det i dag en självklarhet att arbeta med CSR.

I Sverige ökar trycket på företagen att ta ansvar för sin omgivning, och främst storföretagen arbetar alltmer med CSR, inte minst när det gäller miljöfrågor.

ANNA RHENBERG

Vistelser på Ågrenska

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

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

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och delvis av hemlandstinget.

KALENDARIUM

10–14 november: Familjevistelse för familjer med tonåringar som har haft osteosarkom (skelettcancer).
16–20 mars: Familjevecka för tonåringar, 13-18 år, med hjärntumör som avslutat sin behandling för minst fem år sedan.
20–24 april: Familjevecka för barn med neuroblastom grad tre och fyra.
8–12 juni: Syskonvistelse för dem som går på gymnasiet.

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

Inbjudan och anmälningsblankett kan du hitta antingen på Barncancerfondens webbplats eller få direkt från Ågrenska. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig, de har även en film om vistelserna på Ågrenska som du kan låna. Filmen går också att se på vår webbplats.

Läs mer och hitta anmälningsblanketter och kontaktuppgifter på www.barncancerfonden.se, under ”Stöd & Råd/ Vistelser”.

Medalj i Paralympics?

I SKRIVANDE STUND pågår Paralympics i Peking. Aron Andersson har förberett sig länge och drömmer förstås om medalj.

Han är sedan flera år fri från sin cancer, men rullstolsburen.

I nästa nummer av Barn & Cancer rapporterar vi från tävlingarna i Peking och Aron berättar om sina upplevelser.

STEFAN BORGIUS

Skoljoggen för aktivare barn

I dagarna springer landets skolungdomar Skoljoggen för 26:e året i rad. Skoljoggen är Sveriges största motionslopp alla kategorier. Förmånstagare är Barncancerfonden.

I nästa nummer av Barn & Cancer rapporterar vi om joggen. Mer information på www.skolidrott.se.

250 000 kronor på

CYKELSTAFETTEN Ride of Hope gick från Lund till Stockholm och passerade fem barnonkologiska centra på vägen. En kvarts miljon kronor samlades in till Barncancerfonden längs vägen, vilket också var målet med stafetten.

Mellan den 9 och 17 augusti cyklade runt 250 entusiaster en eller flera etapper i Ride of Hope. Bakom stafetten stod ett gäng cykelentusiaster som ville förena cykelintresset med välgörenhet. Projektet planerades och genomfördes i nära samarbete med lokala cykelklubbar på de orter man passerade.

Initiativtagaren Gary Fleming, som själv cyklade hela sträckan på 135 mil, är mycket nöjd med utfallet.

– Det känns underbart att så många ställde upp och cyklade för Barncancerfonden. Flera jag pratade med vill vara med även nästa år och planerar då att cykla fler etapper. Vi hoppas på dubbelt så många deltagare nästa sommar, säger han.

Målet med Ride of Hope var att samla in 250000 kronor till Barncancerfonden. Varje deltagare skänkte 200 kronor per etapp. Ett antal sponsorer bidrog också till framgångarna, bland andra Microsoft, Folksam, Haga Cykel, Ica Kvantum, Scandic och Stadium. Under loppet kunde även vem som helst skänka ett bidrag via Ride of Hopes webbplats.

Start och mål låg till viss del i anslutning till två av landets centra. Längs vägen passerade man ytterligare tre centra. När startskottet gick utanför det barnonkologiska centret i Lund överlämnade överläkare Lars Hjort maskoten Hoppe till Gary Fleming. Hoppe färdades sedan hela vägen upp till Stockholm där han överlämnades till Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.

– Då stod vi drygt 80 cyklister på backen utanför entrén och överlämnade vår maskot. Det var häftigt, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden som själv cyklade tre etapper.

130 000 såg Diggiloo

SOMMARENS DIGGILOO-TURNÉ blev en succé. På scenen stod bland andra Nanne Grönwall, Linda Bengtzing och Lasse Holm.

Det var inte en konsert i vanlig mening, utan publiken satt och hade picknick och lyssnade samtidigt. Barncancerfonden fanns med under hela turnén och stod på konsertområdet med en hoppborg och information. Dessutom syntes fonden i en reklamfilm och annonser i programbladet.

Sms-insamlingen under turnén gav dessvärre inte särskilt mycket.

– Vi kom in i ett alltför sent skede för att kunna avtala med artisterna att göra reklam för Barncancerfonden under sina uppträdanden, säger Johan Björkman på Barncancerfonden.

När turnén kom till Ulriksdal utanför Stockholm gick Olle Björk upp på scenen och riktade sig direkt till publiken med en vädjan om att skänka en gåva via sms.

– Den kvällen fick vi in mer pengar än under hela turnén, säger Johan Björkman och fortsätter.

– Om vi får möjlighet att vara med även nästa år ska vi försöka få avtal med artisterna så att de kan prata med publiken å våra vägnar direkt från scenen. Det tror jag skulle göra stor skillnad. I år blev det inte så mycket pengar, men vi spred kunskap om vårt arbete till den stora publiken.

Rättelse i Barn & Cancer nr 3–4

Samtliga artiklar från Nicaragua är skrivna av Lars Bildt. Bilden av Claudia Chamorro är tagen av Chachi Bildt.

nio dagar

Tempot i loppet varierade och ofta bildades klungor. Mellan Linköping och Nyköping åkte den snabbaste klungan i 55 km/timme, medan den långsammare tog sig fram i 20 km/timme.

Nästa år ska man söka samarbete med exempelvis Friskis & Svettis för att locka fler vanliga motionärer att delta.

– Microsoft har redan bett om att få vara med igen, vilket känns jätteroligt, säger Billy Ydefjäll.

250 entusiaster deltog i Ride of Hope.

BILLY YDEFJÄLL

Almers Hus

4 oktober–11 oktober	Rekreation
11 oktober–18 oktober	Rekreation
18 oktober–25 oktober	Rekreation
25 oktober–1 november	Vi som mist
1 november–8 november	Rekreation
8 november– 15 november	Rekreation
15 november–22 november	Personalvecka Göteborg
22 november–29 november	Personalvecka Stockholm/Uppsala

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

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

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

Kontakta någon av de bokningsansvariga så får du veta mer.

BOKNING

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

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss så fler kan få glädjas åt dem. Antingen per mejl i jpg-format till redaktionen@barncancerfonden.se eller vanliga kort i pappersformat till Barn & Cancer, Citat Journalistgruppen, Box 30159, 104 25 Stockholm.

CUSTOMERSONLY FOTO: TINA AXELSSON

VÅR BELÖNING

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

BARNCANCER FONDEN

VI KÄMPAR FÖR LIVET

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

14 000 kronor från Tobbes och Tildes Dag

Med stadig röst höll åttaårige Tobbe ett tal inför en stor publik i Kolsvas park under Tobbes och Tildes Dag. Det blev en succé och vid dagens slut kunde man räkna ihop till 14 000 kronor som skänktes till Barncancerföreningen i Uppsala.

TOBIAS FICK NEUROBLASTOM 2002. Då var han två år och tre månader gammal. 2008 skulle han bli friskförklarad, fick familjen veta.

– Det kändes som en otroligt lång tid, säger Tobias mamma Susanne Andersson.

Hon berättar att de ganska snart bestämde sig för att göra något extra det året för familj och vänner som ställt upp under den svåra tiden. Men efter ett tag började familjen fundera på att göra något större och kanske samla in medel till Barncancerföreningen i Uppsala. I Kolsva-parken, som ligger mellan Köping och Fagersta, hade man tidigare haft lyckade loppmarknader och familjen tänkte; varför inte?

I våras hörde de talas om en liten flicka i närheten som också fått neuroblastom, Tilde Jensen. De tog kontakt med familjen och de bestämde sig för att göra något gemensamt. Tilde är två år och har precis avslutat sin högdosbehandling.

– Tilde har kommit halvvägs i sin behandling och vi försöker stötta familjen så mycket vi kan, säger Susanne Andersson. Vi vet ju vad de går igenom.

Under Tobbes och Tildes Dag var 30 loppisbord bokade. Kostnaden per bord var 100 kronor och pengarna gick oavkortat till föreningen. Man hade också café med hembakade bullar, ponnyridning, ansiktsmålning, godisregn, en eldjonglör och en buktalare. Totalt samlades 14 000 kronor in under dagen.

– Vi hade hoppats på 10 000 kronor så vi är förstås överväldigade, säger Susanne Andersson.

Höjdpunkten var nog ändå Tobbes tal. Helt orädd äntrade han scenen och berättade varför det är viktigt att skänka pengar till förmån för sjuka barn.

STEFANENLJUND

Tobias Anderssons tal var så uppskattat att han fick hålla det två gånger.

Tilde Jensen var pigg och hängde med hela dagen.

– Faktum är att talet blev så uppskattat att han fick gå upp och ta det en gång till, säger Susanne Andersson, inte utan stolthet i rösten.

ANNIKA WICKMAN

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.

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

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

Läs gärna mer eller kontakta oss/ge gåva på vår webbplats: www.barncancerfonden.se.

Telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00,
Bg: 902-0900,
Pg: 90 20 90-0 eller
Pg: 90 20 99-1
(för OCR-inläsningar).

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

KRÖNIKA

PETER JIHDE

Vem är egentligen en hjälte?

I SPORTJOURNALISTIKENS VÄRLD använder vi ofta ordet hjälte. Ordet brukar förknippas med viljestyrka, mod och handlingskraft. Carolina Klüft besitter de egenskaperna. Peter Forsberg likaså. Och Zlatan inte minst. Tre svenska idrottsprofiler som är hela landets hjältar vid speciella tillfällen.

Men det finns stunder när jag ifrågasätter vårt omdöme. För vad har de att förlora? En guldmedalj. Ett sponsorkontrakt. En hockeymatch. Insatserna är alldeles för futtiga. När en idrottsman förlorat en match kan han, eller hon, sparka i en vägg, gråta en skvätt, ligga sömnlös en natt och sen går livet vidare.

För Evelina är det annorlunda. För henne handlar det om liv eller död.

Jag träffade henne förra sommaren på tåget mellan Alvesta och Stockholm. En brunhårig kalmartjej någonstans mellan elva och tretton som redan har gått ett antal tuffa matcher. Nu skulle hon upp till huvudstaden med sin mamma för att återigen möta en av världens hårdaste motståndare. En motståndare som Evelina besegrat ett par gånger men som alltid verkar komma tillbaka. Som vägrar ge upp. Vi kan kalla honom ”C”.

Evelina känner sin antagonist väldigt väl vid det här laget. Deras första möte var redan i unga år och nu kan de varandras styrkor och svagheter. ”C” är otroligt uthållig, lömsk och kör med en hel del fula trick. Ena veckan dyker han upp i axeln och ett år senare så siktar han mot ett revben. Evelinas chans är att kämpa. Att vara positiv och att få stort stöd av sin familj. Då har hon en bra chans att vinna. Det har hon visat förut.

I förra veckan pratade jag med Evelinas mamma. Hon berättade att fighten pågår än. Att Evelina fått en del stryk men bitit tillbaka bra. Hon hoppades att det här skulle vara den sista matchen. Att Evelina skulle knocka ”C” och sen kunna lägga av som mästare. Få leva ett vanligt liv utan alla ”träningsläger” på olika sjukhus.

Jag har följt många stora mästerskap genom åren. Sörjt när svenska idrottsstjärnor missat medaljchanser i OS eller VM trots åratal av slit. Och jublat när det gått vägen för att sedan stå och smågråta när jag hört ”Du gamla du fria”.

Men är det någon match jag önskar att en svensk ska vinna är det Evelinas match mot ”C”.

Hennes kamp pågår i det tysta. Utan sponsorpengar, fans och tv-kameror. Det är Evelinas egen match. Och den är den allra svåraste.

Evelina och alla andra barn som kämpar mot svåra sjukdomar är värda vår beundran varje dag, alla dagar. Det är de som är de riktiga hjältarna.

Heja Evelina – vi ses efter matchen.

DANIEL OHLSSON/TV4

PETER JIHDE

Född: 12 juli 1971 i Malmö.
Familj: Dottern Mollie, 5 år, och sambo med Karin.
Yrke: Journalist och programledare.
Aktuell: Leder ”Idol 2008” och ”Fotbollsmåndag”.