DOKUMENT: RISK FÖR AKUT BRIST PÅ BARNONKOLOGER

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

NR 5.11

FORSKNING PÅGÅR

Svensk forskning räddar livet på barn med ovanliga diagnoser över hela världen

ELLEN – FULL AV LIV

Hon har kämpat mot sin sjukdom hela livet – men tänker ändå bli precis det hon vill

ALLT FÖR BARNEN

Mitt i familjernas kamp mot cancern finns Susanne med skratt och trygghet

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR • NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A ORDET "FORSKA" TILL 72 900

Välkommen!

Ökat samarbete och samförstånd

DET HÄR NUMRET av Barn&Cancer sätter vi fokus på några av de ovanligaste barndiagnoserna.

Eftersom antalet drabbade barn är få krävs det ett gott internationellt samarbete för att utveckla behandlingarna och nå nya framsteg.

Internationella samarbeten inom barncancervården är viktiga generellt. I dag ser vi att de, liksom samförståndet mellan länderna, ökar allt mer.

Nyligen arrangerade Polen, som är EU:s ordförandeland, ett av årets möten under rubriken ”Standard of care in pediatric oncology”.

Syftet var att få fjorton länder inom EU att komma överens om vad som krävs för att ge en bra barncancervård. Mötet hölls på hälsoministernivå och jag var utsedd att delta som representant för Sverige.

Skillnaderna inom EU är fortfarande stora: det skiljer hela 25 procentenheter i överlevnad mellan de bästa och de sämsta. Förhoppningsvis kan det dokument som mötet i Polen mynnade ut i, jämna ut skillnaderna och fungera som ett stöd när barncanceravdelningar ska byggas upp i det ”nya” Europa.

I början av november hölls också årets SIOP-möte – International society for pediatric oncology. Där beslutades bland annat om en ny gemensam beräkning av överlevnaden i barncancer. Det är ett viktigt beslut som möjliggör en mer korrekt jämförelse mellan länder och framför allt går det framöver att analysera vad skillnaderna beror på.

Snart är det här året slut. År 2012 fyller Barncancerfonden 30 år – en stor händelse då vi har att se tillbaka på 30 framgångsrika år.

De kommande 30 åren ska förhoppningsvis bli lika framgångsrika, men de kommer att ställa helt andra krav på Barncancerfonden än de första 30 åren har gjort.

OLLE BJÖRK är Barncancerfondens generalsekreterare.
olle.bjork@barncancerfonden.se

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer i februari 2012.

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

PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Anna-Lena Hernvall
GRAFISK FORM:
Tor-Arne Moe
ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
OMSLAGSFOTO:
Nicke Johansson

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

REPRO:
Done
TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

VILL DU PRENUMERERA?
Beställ på barncancerfonden.se/Tidning

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

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL Nr 5.11

Häng med till barnonkologen 4
Susanne Bergvall är sjuksköterska och jobbar i en vardag där skratt och tårar är ständigt närvarande. Hon stöttar de sjuka barnen och deras familjer och gör allt för att sjukhusvardagen ska bli lite lättare.

Ovanliga diagnoser i fokus 10
Kunskapen om behandling och bot är begränsad för många ovanliga diagnoser. Men forskning pågår och framsteg görs – inte minst tack vare duktiga svenska forskare.

Tufft ersätta barnonkologer 17
Var fjärde barnonkolog i Sverige är över 60 år. Det tar lång tid att utbilda nya specialister och landstingen vill inte utöka budgetutrymmet. Om inget görs snabbt kan bristen inom ett par år bli akut.

Ellen drömmer om skådespel 22
Ellen Beinö har varit sjuk i nästan hela sitt liv. Hon har den ovanliga diagnosen Langerhans Cell-Histiocytos. Men det hindrar henne inte från att leva livet och drömma om att bli skådespelare.

STORT TACK FÖR ERT ENGAGEMANG UNDER 2011. Svenska PostkodLotteriet, Svenska Skolidrottsförbundet, Göteborgs Friidrottsförbund, Euroclear Sweden AB, ACE European Group UK Limited, Buy Aid AB, KPMG AB, MQ Retail AB, Sense Försäljning AB, Stadium Sweden AB, Norstat Sverige AB, Cederroth AB, Hådéns Dentalåtervinning AB, Unilabs AB, E.on Elnät Sverige AB, Lindia Invest AB, Vagabond International AB, Sparbanken Öresund AB, Tools, Univar AB, Wettex, Bonnier Carlsén Förlag, Greenman, Swedbank Robur, Hedlundgruppen, Ahlsell AB, Rica Hotel/Rica fond, Handelsbanken Finans, Cybercom, Ikea, Länsförsäkringar, Microsoft, Team Rynkeby, Ica Maxi, Ronald McDonald Barnfond, Expressen.

FOTO: NICKE JOHANSSON

Runda upp ger bidrag till forskningen

Klädkedjan MQ låter sina kunder runda av köpesumman uppåt – mellanskillnaden går till Barncancerfonden. Hittills har de drygt hundra butikerna samlat in 385 000 kronor till Barncancerfonden. Nu förlängs insamlingen till hösten 2012.

Kunderna hos MQ får erbjudande om att runda upp köpesumman när de betalar för sina kläder. Några kronor här och där ger ett gott resultat till förmån för Barncancerfonden. Sedan kampanjstarten den 19 juni och fram till den 15 september har butikerna samlat in 385 000 kronor till Barncancerfonden. Succén gör att företaget beslutat sig för att förlänga projektet.

– Våra kunder är kvinnor och män som har barn själva. Det här talar till dem, säger Catarina Olvenmark.

Att det går så bra som det gör tror hon beror på att Barncancerfonden som organisation upplevs trovärdig, den geografiska närheten och att barn berör alla.

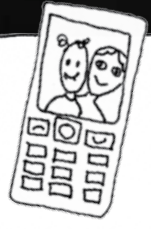
Mest pengar samlar inte oväntat de största butikerna in, de som lockar flest kunder.

– Barncancerfonden var ett självklart val för oss eftersom det är viktigt att samarbeta med en organisation som upplevs trovärdig, genuin och som arbetar för ett bra syfte, säger Catarina Olvenmark.

EMMA OLSSON

SÅ KAN DU BIDRA

Sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor till Barncancerfonden. Eller ge en valfri gåva på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.



MÖTET

TEXT: ANNA-LENA HERNVALL FOTO: NICKE JOHANSSON

Hon jobbar i en vardag där hopp snabbt kan vändas till förtvivlan.

Som sjuksköterska på en barncanceravdelning befinner sig Susanne Bergvall mitt i familjernas kamp mot cancern.

För Alice, 4 år, är sticket det värsta. Susanne och Carina gör allt de kan för att avleda och lugna. Till sist tar Susanne kommandot: "Nu gör vi bara det här så är det över sedan."

– Det är många som säger att de aldrig skulle klara av att jobba här för att de är för känsliga. Som om vi skulle vara helt okänsliga. Jag kan bli jätteledsen, men glädjen är större.

SUSANNE BERGVALL VÄLKOMNAR oss i mörkblå rock och med ett varmt handslag. Under rocken skymtar ett par randiga leggings.

Dagvårdsavdelning 321 på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg är liten och familjär. Personal och familjer rör sig i korridorerna, telefoner ringer och från rummen hörs barnprogram från tv-apparaterna. Som barnsjuksköterska är det Susannes uppgift att sköta behandlingar, ta prover, sätta sonder, planera in barn på kontroller och ta hand om familjernas frågor och oro.

– Nej men hej Sixten, vad snygg du är! Har du fått en ny mössa? Nej vad dum jag är, det är ju en keps. Och snabba skor har du också. Får jag se om du kan springa fort?

Att det var just till barncancerenheten Susanne skulle när hon lämnade neonatal, där för tidigt födda barn vårdas, bestämde hon redan under sjuksköterskeutbildningen.

– Jag vet inte riktigt varför. Men vi har väldigt speciella barn här. Roliga. Och vi har långa relationer med dem. Vi hinner lära känna dem väl.

ALICE, 4 ÅR, SITTER på en brits med armen för ögonen. Hon gråter hysteriskt. Susanne försöker sätta en nål i hennes arm. Hon behandlas för en njurtumör och i dag ska hon röntgenundersökas; den inopererade venkatetern går inte att använda för kontrastvätskan.

– Åh vad du är rädd nu Alice. Lyssna på mig, kommer du ihåg när vi gjorde

MÖTET

FAKTA SUSANNE BERGVALL
Ålder: 51 år.
Bor: På Hisingen i Göteborg.
Familj: Sönerna Emil, 30, Oscar, 24, och Victor, 21, Emils fru Helena, 28, och farmors ögonsten, barnbarnet Arvid, 2,5 år.
Fritid: Umgås mycket med barnen och vi brukar fotografera tillsammans. Golf spelar jag också ganska mycket.

Agnes, elva månader, ska få cytostatika för sin hjärntumör. Återigen samlas kollegorna för att tillsammans göra behandlingen så positiv som möjligt.

det här sist. Då gjorde det ju inte ont, säger Susanne.

Hennes kollega Carina försöker avleda och plockar fram en dansande åsna som brukar vara poppis. Men inget hjälper.

– Lilla hjärtat, nej nu gör vi bara det här så är det över sedan, säger Susanne.

Susanne arbetar gärna i par när det går. Det skapar en större trygghet och gör det enklare att avleda barnet. Hon berättar hur viktig relationen och tryggheten mellan henne och patienterna är.

– Alice var inte rädd för mig, hon var rädd för momentet. För henne var det här med sticket det värsta, mycket värre än att få cytostatika eller röntgas.

DET RINGER I SUSANNES TELEFON. En mamma berättar att dottern har fått ont i magen och undrar om de ska komma in eller avvakta. Trycket på avdelningen har varit högt under en längre tid. Antalet barn som behöver behandlas för cancer ökar och likaså antalet barn som får återfall. Det hänger ihop med att det föds och invandrar fler barn till Sverige.

Sixten, 2,5 år, springer snabbt genom korridoren och tillbaka igen. Han stannar framför Susanne och drar upp tröjan. Mäkta stolt visar han var den inopererade venporten tidigare satt. Den två år långa leukemibehandlingen börjar nå sitt slut och i dag har han äntligen fått ta bort den.

"För mig handlar det alltid om att skapa tillit och få förtroende, oavsett ålder."

– Det är fantastiskt att se hur pigg och glad han är nu. Han har varit jättejättedålig.

Dagen fortskrider och tempot stiger. Susanne följer med Olivia, 3 år, och hennes föräldrar ner till magnetröntgen. De har just fått veta att Olivias hjärntumör börjat växa. Susanne lovar Olivia att ha pannkakor redo när hon vaknar igen.

– Det absolut roligaste i mitt jobb är mötena med barnen och ungdomarna. De ger enormt mycket. Det är stor skillnad på att jobba med små barn och tonåringar. De små är ofta rädda i början och vill vara nära föräldrarna. Tonåringarna försöker frigöra sig och är inte alltid så pratbara, men de brukar vara korrekta och tåliga. De förstår att det här är något de måste göra för att klara sig. Men för mig handlar det alltid om att skapa tillit och få förtroende, oavsett ålder.

SUSANNE ÄR AKTIV i avdelningens tonårsgrupp. Hon och Maria Olsson, konsultsjuksköterska, såg behovet och i dag träffas gruppen en gång i månaden och gör saker tillsammans.

– Det är väldigt roligt att träffa dem i andra sammanhang och utan föräldrar. Vi har ordnat sminkkurser, motorcykelträff och mycket annat. Jag får en annan relation till ungdomarna. Det blir enklare att möta dem på avdelningen.

Susanne och hennes kollega Vivianne är i medicinrummet. De räknar ut cytostatikadoser. Allting dubbelkollas.

Nu är det Agnes, elva månader, som ska få sin dos. Vivianne leker med henne och försöker få henne att hålla händerna långt bort från huvudet. Det är där Susanne sätter cytostatikan.

ALLRA SVÅRAST TYCKER Susanne att det är när ett barn eller en ungdom får recidiv, när cancern kommer tillbaka och det inte går att göra något mer.

– Då tänker jag att jag ska göra allt så bra som det bara går, att barnet ska få möjlighet att välja så mycket som möjligt. Det gäller att känna in hur hela familjen mår just nu och hur det förändras, prata och ställa frågor, och ställa om frågorna efter en tid.

Susanne blir alltid berörd och ibland enormt ledsen.

– Men de känslorna måste jag lägga bort en stund. Jag kan inte lägga mina tårar på föräldrarnas axlar. Jag försöker alltid plocka fram känslorna innan jag går hem. Jag brukar sätta mig med en kollega och prata om det som har hänt och hur det känns. Vi har en jättebra relation till varandra här på avdelningen.

Sindri, 2 år, susar fram genom korridoren. Cancern långt bak på tungan gör det svårt för honom att prata och andas, men sparkbil det kör han utan problem. Han har behandlats för sitt sarkom sedan i december och har en tracheostomy-tub i halsen som han andas igenom. I dag ska hans storasyster få lära sig hur den sätts in, för mamma och pappa vill gå ut på krogen och bara vara vuxna en stund. De uppskattar att personalen på avdelningen fixar lite extra för dem och försöker sätta guldkant på den tuffa tillvaron.

– Personalen betyder jättemycket för oss, säger Sindris mamma Ragnildur. De skapar en go' stämning och det är skönt att få komma hit upp, få träffa dem och andra familjer och få skratta lite tillsammans.

Alice har kommit tillbaka till avdelningen, röntgen är avklarad och Susanne får ta bort slangen ur armen. Nu är Alice helt lugn.

– Få se nu, vad har vi för plåster här egentligen, säger Susanne och rotar runt i plåsterskåpet. Nä, inga Mumin-plåster. Det måste vi komma ihåg att fixa till nästa gång du kommer. ■

Sixten, 2,5 år, visar stolt var venporten tidigare satt. Han är just färdigbehandlad och Susannes glädje över att få se en frisk kille går inte att ta miste på.

Trots att Sindri, 2 år, inte kan andas när tracheostomy-tuben tas ut är den dansande åsnan det enda han vill ha.

FILMEN "BARN MED CANCER"

I dokumentärfilmen "Barn med cancer", som sändes i SVT i augusti, fick tittarna följa personal samt fyra barn och ungdomar som behandlades för cancer på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Susanne Bergvall var en av de medverkande. Hon berättade öppenhjärtigt om sitt arbete och den glädje och sorg det innehåller. I en scen visar hon tydligt sina känslor inför en döende patient.

– När jag såg filmen första gången kände jag mig blottad i den scenen, men jag kände samtidigt att det var bra att den var med. Och när vi hade förhandsvisning för de medverkande familjerna fick den mig att känna stolthet. Två föräldrar kom fram till mig efteråt och sa "vi ser ju aldrig att ni blir så ledsna". Det kändes bra att få veta att vi är proffsiga och inte belastar familjerna med våra känslor. Jag har fått många reaktioner på filmen. De allra flesta tycker att det är en bra film som ger en bra bild av vardagen på sjukhuset.

SÅ KAN DU BIDRA

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

KORT OM...

SVÅRSÅLDA KASTANJER BLEV GÅVA

De två sjuåringarna Carl Sundberg och Albin Bergqvist ägnade eftermiddagarna åt att panta burkar, be om pengar och sälja kastanjer för en krona styck. Det blev 235 kronor som de skänkte till Barncancerfonden.

– Det var inte så svårt att samla in pengar, fast det var svårt med kastanjerna. De var inte så lättsålda. Kanske gör vi om det igen, för vi tycker att de i Afrika också ska få leva, sa killarna till TV4 Stockholm.

Gänget bakon Ung Cancer, från vänster: Hanna Wekell, Louise Swedlund, Josefine van Ginhoven, Sandra Lewinsson och Julia Mjörnstedt.

Ung Cancer hörs och syns

Med en kvarts miljon visningar på Youtube har organisationen Ung Cancer och deras filmer slagit igenom mediebruset rejält. Organisation är till för unga vuxna mellan 16 och 30 år som är eller har varit drabbad av cancer. Målet är att sprida information, stötta och jobba för en mer anpassad vård.

Julia Mjörnstedt fick tjocktarmscancer när hon var 21 år. Förra året startade hon Ung Cancer tillsammans med sin bästa kompis Hanna Wekell och för ett par månader sedan slog de igenom mediebruset med buller och bång. Med sina enkla svartvita filmer, efter kanadensisk förlaga, under rubriken ”Det är okej att känna”, slog de tittarrekord på Youtube. Medlemmar strömmade till, tjejerna hamnade i morgonsoffor och tidningar och nu finns föreningen representerad i Göteborg, Stockholm, Malmö, Västerås och Sundvall. Syftet är att skapa mötesplatser, informera och föra debatt om sjukdomen.

– Vårt mål är framför allt att påverka för att få en vård som passar oss som är unga, förklarar Julia Mjörnstedt. Jag fick bra vård när jag var sjuk, men varken den eller miljön var anpassad till mig som ung vuxen. Väggarna var vita och tråkiga, jag fick dela rum med en pensionär och det fanns inget som var riktat till mig eller kunde hjälpa mig i mitt tillfrisknande.

Att organisationen föddes var något Julia bestämde redan när hon var som sjukast.

– Jag vill vara det stöd som jag inte själv fick. Jag vill vara de sjukas röst och kämpa för dem. Jag jobbar nästan dygnet runt med det här, men det är värt det för behovet bland de drabbade är stort.

I november fick Ung Cancer kommunikationspriset Årets Sally 2011.

Läs mer och se filmerna på **www.ungcancer.se.**

MALIN BYSTRÖM

”Jag vill vara de sjukas röst och kämpa för dem”.

Jubileumsbok lagom till 30-årsfirandet

Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Redan nu kan du beställa jubileumsboken.

– Med boken vill vi visa vad vårt arbete hittills har bidragit till, både när det gäller forskningsframsteg och omvårdnad om cancerdrabbade barn och deras familjer, säger Petra Lundborg på Barncancerfonden.

Allt började år 1982. Då handlade barncancervården i Sverige framför allt om smärtlindring och vård i livets slutskede och det pågick knappt någon forskning kring barncancer.

Sedan dess har Barncancerfonden utvecklats från ett lokalt ideellt initiativ, till en professionell organisation och en internationell aktör. Fokus har flyttats från enbart ökad överlevnad till livet efter barncancer. Tack vare gåvor från privatpersoner, organisationer och företag har Barncancerfonden beviljat över en miljard kronor i forskningsanslag och därigenom bidragit till att överlevnaden i barncancer ökat till närmare 80 procent.

Köp boken på **barncancerfonden.se** och läs överlevarnas, läkarnas och forskarnas berättelser om åren som gått.

Volontärer vill känna att de gör nytta

Att göra nytta för andra är det som driver volontärer att engagera sig i en ideell förening. Det visar Volontärbyråns årliga undersökning.

Tre av fyra valde att engagera sig för att göra nytta för andra; drygt 60 procent vill också utvecklas som personer och hälften vill göra en insats inom ett specifikt område – oftast handlar det om arbete för barn och unga, kvinnor eller socialt arbete. Det lockar också mer att göra något konkret i stället för att skänka pengar till en organisation.

– Att göra en insats och se att den gör skillnad för en annan människa tror vi är viktigt och anledningen till att volontärerna gör direkt insatser. Människor vill både känna och se att de gör nytta, säger Amelie Silfverstolpe, grundare av Volontärbyrån.

Sånggruppen Glöd är en blandning av kusiner, vänner och grannar med musikaliska rötter i såväl rock och soul- som dansbandsvärlden. Överskotten från deras föreställningar gå till Barncancerfonden.

Ny glödhet show

I tretton år har kören Glöd samlat in pengar till Barncancerfonden. Hittills har det blivit en kvarts miljon kronor.

I höst har de haft premiär på sin senaste show ”Glödhett-tidernas sångerskor”.

I showen gör kören egna tolkningar av kända sångerskor genom tiderna och delar av intäkterna går som vanligt till Barncancerfonden. Showen kommer att visas vid fyra tillfällen under hösten.

– Det är mycket glitter och glamour, men också väldigt blandat. Humor blandas med lite mer allvarligt, säger Åsa Berggren, en av deltagarna i kören Glöd.

Läs mer på **www.glod.nu**

SOMMARJOBB GAV KLIRR I KASSAN

Hanna Rosvall och Sofia Björk använde sommarlovet till att samla in pengar till Barncancerfonden. De gick ut med hundar, klippte gräs, pantade flaskor, skalade potatis och bakade och sålde kakor. De fick ihop 2 142 kronor som de lämnade över till sin lärare i samband med årets Skoljogg.

– Vi hade inget att göra en dag i somras och kom på att vi skulle samla in pengar. Vi siktade på att få in tusen kronor. Och det är roligare att skänka dem för de går ju till något bra, säger Hanna och Sofia, till lokaltidningen i Ängelholm.

Mark Levengood fick äran att klippa bandet när den nya navelsträngsblodbanken invigdes på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge i slutet av september. Här samlas nu blod från donerade navelsträngar in för att rädda liv i framtiden.

Nu skördas stamceller från navelsträngar

Nu samlas blod från donerade navelsträngar in på Karolinska Universitetssjukhuset i Huddinge. Den Nationella navelsträngsblodbanken har äntligen blivit verklighet.

I slutet av september invigdes den Nationella navelsträngsblodbanken, där blodstamceller från nyfödda donatorer i och omkring Huddinge kommun samlas in. Arbetet sker i samarbete med Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg, som tar hand om blodet och förvarar det. Alla friska blivande mammor som bor i Stockholmsområdet, och framför allt i och omkring Huddinge kommun, och som vill föda sitt barn på Karolinska Universitetssjukhuset Huddinge kan välja att donera sitt barns navelsträngsblod till banken.

– De kan anmäla sig till sin barnmorska som skriver in det i journalen och vid förlossningen kallas jag in för att samla in blodet, berättade Ulrica Askelöf, barnmorska för Nationella navelsträngsblodbanken, vid invigningen. När barnet har fått vila på mammans bröst klipper pappan, eller vi, av navelsträngen. Blodet låter vi rinna ner i en särskild uppsamlingspåse.

När blodet är uppsamlat läggs det i ett särskilt skåp i väntan på transport till stamcellslaboratoriet vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset i Göteborg. Blodet skickas varje dag med flyg. Väl där tar personalen prover på blodet för att bestämma HLA-typ och för att säkerställa att det inte finns sjukdomar eller infektioner i blodet.

– Stamcellerna kan förvaras nedfrysta i tjugo år och rädda liv på någon som har en svår blodsjukdom eller leukemi, berättade Anders Fasth professor i barnmedicin och projektansvarig för Nationella navelsträngsbanken.

MALIN BYSTRÖM

Smilets barnmarknad för fjärde gången

I december 2009 avled Iris av sin leukemi, bara 1 år och tio månader gammal. För att hedra hennes minne och bidra till barncancerforskningen startade Iris föräldrar och storasyster en egen insamling på Barncancerfondens webb.

– De funderade på olika sätt att samla in pengar och kom på idén med Smilets barnmarknad, döpt efter Iris som alltid fick alla att le, berättar mormor Anette Bergman.

30 procent av intäkterna från barnmarknaden går direkt till den egna insamlingen och efter höstens marknader och ett par loppisar har drygt 30 000 kronor samlats in.

Läs mer på Smilets Barnmarknad på facebook och **barncancerfonden.se/5369**.

Barnmarknaden i Torslandatrakten hålls till minne av Iris, och pengarna skänks till Barncancerfonden.

EGEN INSAMLING

Alla kan starta en egen insamling till förmån för Barncancerfonden. Bestäm vad du vill kalla den, ange summan som du siktar mot och bestäm hur länge insamlingen ska pågå.

Sprid sedan din insamling till vänner och bekanta och visa ditt engagemang på en blogg, hemsida eller en community. Läs mer om hur du gör för att starta en egen insamling på **barncancerfonden.se/Egeninsamling.**

OLIVER BYSTRÖMS INSAMLING 18 juli 2011

Oliver fick diagnosen hjärntumör den 26 mars 2011. Under sin resa i cancervärlden har Oliver och familjen lärt sig hur ovärderliga Barncancerfondens insatser är, liksom det stöd vi får från Barncancerföreningen Norra. Många har skänkt pengar direkt till Oliver, för att han ska kunna köpa tv-spel och dylikt för att underlätta sin sjukdomstid. Men nu tycker Oliver att han verkligen har allt han behöver och vill att alla snälla i stället ger ett bidrag här. *Oliver med familj*

Insamlingsmål: 400 000 kr.
Slutdatum: 9 aug 2012.
Insamlat hittills: 342 272 kr.
barncancerfonden.se/10288

"FUCK CANCER" DROG IN 250 000 KRONOR

Oliver Byström, 15, ville arrangera en rockgala i hemstaden Sundsvall för att samla in pengar till Barncancerfonden. Hans önskan blev verklighet, men själv hann han inte vara med. Några veckor före galan tog hjärntumören hans liv.

– Vi fick in över 200 000 kronor och jag vet att Oliver är stolt, säger mamma Anna-Maria Byström.

Oliver Byström fick diagnosen hjärntumör den 26 mars 2011 och i slutet av augusti fick han veta att den, trots operation, cytostatika och intensiv strålbehandling, hade spritt sig. Dödsbeskedet fick Oliver två veckor innan han avled.

– Han sa till mig att han inte var rädd för att dö, men för att inte leva. Det gick fort, precis som han ville ha det, säger Anna-Maria Byström.

Oliver var en lugn tonåring, positiv in i det sista och full av upptåg. Han gillade att hålla ett vakande öga på sina småbröder och älskade musik. Det var också därför han tillsammans med släkt och vänner ville genomföra en konsert för att dra in pengar till barncancerforskning.

Han och familjen började samla in saker att sälja på galan och fick artister att ställa upp gratis. Den 23 september genomfördes "Fuck Cancer"-galan på Pipeline i Sundsvall. Men Oliver hann inte vara med. Den 7 september tog hans liv slut.

– Galan var uppsluppen och glad. Det var ett sätt att hedra och minnas Oliver. Jag är glad över att jag orkade vara med, säger Anna-Maria.

Galan drog in 205 945 kronor. Därefter har man också haft en leksaksauktion och en auktion i samband med hårdrocksfestivalen Nordfest och det drog in ytterligare 14 000 kronor.

FLER EGNA INSAMLINGAR. Gå in på barncancerfonden.se/Egeninsamling

UTMANING FORSKA PÅ UDDA DIAGNOSER

I Sverige drabbas ett till två barn per år av blodsjukdomen FHL. Men under en vinter på 1980-talet insjuknade sju barn. Det väckte doktor Jan-Inge Henters intresse. Han började forska och i dag hjälper hans forskning barn över hela världen.

JAN-INGE HENTER är professor och barnonkolog vid Karolinska Institutet och Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna. Han och hans forskarteam studerar dels molekylär- och cellbiologiska sjukdomsmekanismer, dels hur behandling och överlevnad inom ovanliga diagnoser kan förbättras. Att forska på ovanliga sjukdomar är en utmaning, menar han.

– Små diagnoser lockar inte lika många forskare som större. De två patienter som i snitt insjuknar i FHL varje år är alltför få för att vi till exempel ska kunna jämföra olika behandlingar. Därför samarbetar vi, läkare och forskare, från många länder. Jag är glad att vi har fått anslag från Barncancerfonden. De förstår att det är viktigt att forska även på ovanligare sjukdomar, säger Jan-Inge Henter.

Hans läkarkarriär inleddes på Sankt Görans sjukhus i Stockholm och det var också dit barnen med blodsjukdomen FHL, eller familjär hemofagocyterande lymfohistiocytos, då kom.

Av tradition räknas den och andra blodsjukdomar till barnonkologin. Sjukdomen drabbar främst små barn och symptomen är hög feber, förstorad mjälte, blodbrist och en ansamling av vita blodkroppar i olika organ.

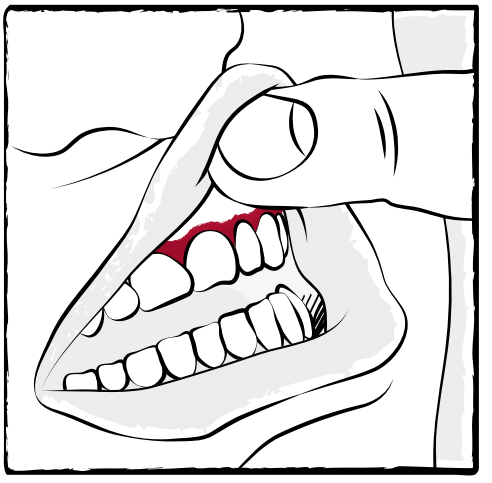
– Det var fruktansvärt att se hur sjuka barnen var och vilket snabbt förlopp sjukdomen hade. Jag bestämde mig för att börja forska. Jag ville ta reda på mer och öka chansen till överlevnad, säger Jan-Inge Henter.

ETT TIDIGT STEG var att definiera sjukdomen och när det var gjort ville Jan-Inge Henter fortsätta med att hitta riktlinjer för hur sjukdomen skulle behandlas. Vid en konferens 1993 presenterade han sina slutsatser.

– Jag var ung och där satt professorer som hade mer erfarenhet. Jag var nervös. När jag föreslog att vi skulle fråga dem alla hur de tyckte barnen skulle behandlas fick jag svaret att jag borde leda utvecklingen av ett behandlingsprotokoll.

I dag finns ett behandlingsprotokoll som används i över 30 länder och överlevnaden har förbättrats avsevärt. Från att alla barn dog inom två månader överlever i dag fler än hälften.

Behandlingen bygger på en kombination av cytostatika, kortison, immunoterapi och benmärgstransplantation.



LANGERHANS CELL-HISTIOCYTOS

Diagnos: Sjukdomen bildar granulom, sjukdomshärdar, runt om i kroppen, till exempel i skelett, hud, hjärna, lungor, benmärg och lymfkörtlar. Diagnosen ställs genom ett prov från barnets vävnad.

Orsak: Orsaken till sjukdomen är inte känd. Forskning pågår runt om i världen och en del anser att sjukdomen är cancer medan andra menar att den beror på en onormal infektionsreaktion av immunsystemet.

Symptom: Benbrott, blödningar i tandköttet, tandlossning eller hudutslag av olika grad kan vara symptom. En tredjedel av barnen kan få förändringar i sina inre organ, som mjälte, lever och lungor, andra får hormonella problem och hos ett fåtal påverkas hjärnan.

Behandling: För vissa går sjukdomen över av sig själv, medan andra får en allvarlig och livshotande variant. Sjukdomen behandlas med kortison och cytostatika i syfte att stoppa sjukdomens spridning och förhindra återfall. I vissa fall används blodstamcellstransplantation.

Prognos: De flesta blir botade och det finns hopp om att andelen botade ska öka ytterligare framöver. Risken för ett allvarligare förlopp är större hos små barn, yngre än två år när diagnosen ställs.

Källa: Jan-Inge Henter, docent, Barncancerforskningsenheten Karolinska sjukhuset

SÅ LEVER ELLEN MED SJUKDOMEN – **SIDAN 22**

– Det är fantastiskt att det är vi som ligger bakom det här, konstaterar Jan-Inge Henter.

Jan-Inge Henter forskar även på blodsjukdomen Langerhans cellhistioctyos, LCH. En del menar att sjukdomen är cancer medan andra anser att den beror på en onormal reaktion av immunsystemet. Mellan tio och femton barn drabbas varje år i Sverige. Den är vanligast hos barn i förskoleåldern, men finns i alla åldrar.

– Det är en besvärlig sjukdom som bildar granulom, sjukdomshärdar, runt om i kroppen. De kan bland annat finnas i skelett, hud, hjärna, lungor, benmärg och lymfkörtlar.

DE VANLIGASTE SYMPTOMEN är påverkan på skelettet och olika hudutslag. En tredjedel av barnen kan få förändringar i sina inre organ som mjälte, lever och lungor, andra får hormonella problem och hos några påverkas hjärnan. Det förekommer även funktionsnedsättningar, både psykiska och motoriska.

Ibland går sjukdomen över av sig själv medan andra får en allvarlig och livshotande variant.

– Men vi vet inte varför eller vem som drabbas av den ena eller andra, säger Jan-Inge.

Målet är att minska dödligheten men också de sena komplikationerna.

– Det finns barn som har det svårt och att försöka förändra det är en stor drivkraft.

SVÅRIGHETEN MED ATT bedriva forskning på ovanliga diagnoser är främst bristen på underlag, både i form av prover från drabbade och resultat från olika behandlingar.

– Det är därför det är viktigt att jobba internationellt, brett och att samarbeta över gränserna. Då får vi data snabbare vilket är nödvändigt. I dagsläget är vi en grupp som ses varje år för att diskutera sjukdomarna, hitta nya behandlingsformer och hjälpas åt.

Nästa projekt handlar om att utvärdera olika behandlingsvarianter och försöka ta reda på varför sjukdomen LCH uppkommer. Nyligen har forskarna gjort en ny, viktig upptäckt. En av Jan-Inges doktorander hittade genetiska orsaker som ger upphov till sjukdomen hos en stor andel av dem som drabbas i Sverige.

– Vi vet felet, vi vet mekanismen och nu känner vi också till vilken gen som ställer till det för dessa drabbade barn. Vi i Sverige är också samband scentral för den internationella behandlingen. Det är otroligt roligt, säger Jan-Inge Henter.

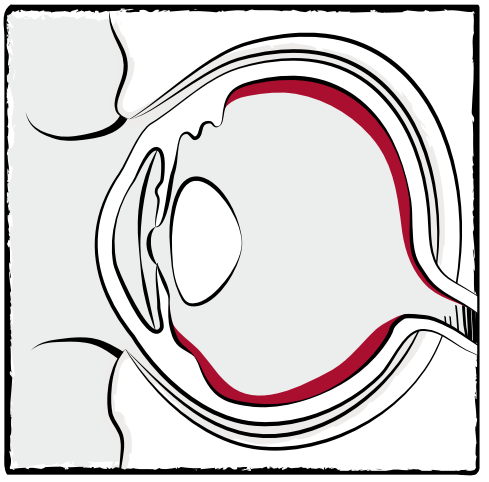
MALIN BYSTRÖM

"Vi vet felet, vi vet mekanismen och nu känner vi också till vilken gen som ställer till det. Vi i Sverige är sambandscentralen för allt det här. Det är otroligt roligt."

ILLUSTRATIONER: MATS JERNDAHL

Det finns ett stort antal ovanliga diagnoser som var och en drabbar ett fåtal barn i Sverige. Kunskapen om behandling och bot är många gånger begränsad, men forskning pågår. Några av sjukdomarna är blodsjukdomar som av tradition tillhör barnonkologin. I gruppen finns också olika typer av solida tumörsjukdomar, som hjärn- och ögontumörer.

BEGRÄNSAD KUNSKAP



RETINOBLASTOM

Diagnos: Cancer i ögats näthinna. Sjukdomen drabbar normalt spädbarn före två års ålder. I Sverige drabbas mellan sex och åtta barn per år. Majoriteten får en tumör i ett öga, en tredjedel får tumörer i båda ögonen. Diagnosen fastställs med ögonbottenundersökning. Ju tidigare den upptäcks, desto större är chansen att barnet får behålla synen.

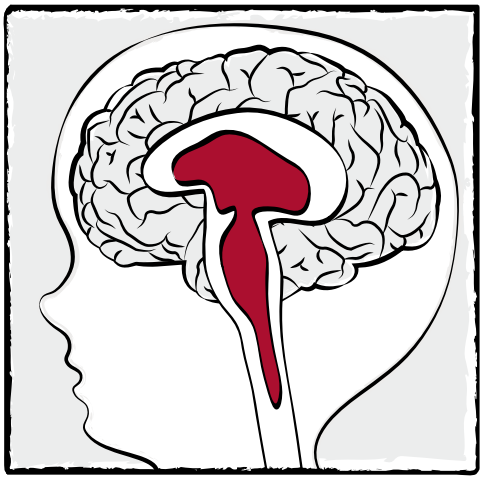
Orsak: Beror på ett genfel i kromosom 13 eller på en mutation i ägg och spermie. Den senare varianten är ärftlig och orsakar tumörer i båda ögonen. Vid tumör i ett öga är ärftligheten lägre, cirka tio till femton procent.

Symptom: Tumören upptäcks genom "kattögereflexen". Det vill säga att den ena pupillen glimmar till i ett visst ljusförhållande. Ofta syns det när man tar bilder på sitt barn med blixt, då det blir vitt där det brukar bli "röda ögon". Skelning är ett annat symptom.

Behandling: Cytostatika och strålbehandling, beroende på var tumören sitter. Om tumören är stor kan man tvingas operera bort hela ögat och ersätta det med en ögonprotes. Cytostatika krymper tumören och gör att man i vissa fall kan operera med laser.

Prognos: I dag blir 95 procent friska och de flesta har efter behandlingen god syn. Barn med en ärftlig form har en ökad risk att drabbas av andra tumörer senare.

Källa: Charlotta All Eriksson, Retinaklinken, sektionen för onkologi, S:t Eriks Ögonsjukhus



PONS GLIOM

Diagnos: En tumör som sitter i hjärnstammen. Pons utgör den största delen av hjärnstammen. Tumörer här är oftast gliom, som härrör från gliaceller. Tumören finns i fyra grader, där 1 är lite snällare och 5 mycket aggressiv. I Sverige drabbas mellan åtta och tio barn per år och den är vanligast i åldern 5–15 år. Diagnos ställs genom magnetröntgen. Vävnadsprov tas aldrig, då det hittills ansetts förenat med en stor risk.

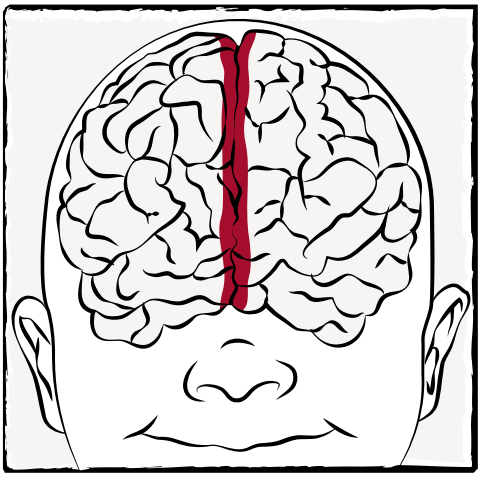
Orsak: Läkarna vet inte varför sjukdomen uppkommer.

Symptom: Smygande. Barnet kan drabbas av dubbelseende, svaghet i ena sidan, hängande mungipa och sväljningssvårigheter (beroende på var tumören sitter). Barnet drabbas sällan av allmängiltiga symptom varför den kan vara svår att upptäcka.

Behandling: I första hand strålbehandling och därefter cytostatika. På grund av tumörens läge går den inte att operera, eftersom nervkärnor kan skadas.

Prognos: Mycket dålig. De flesta dör inom ett år, mindre än tio procent långtidsöverlevnad. Forskarna tror att de barn som har överlevt har haft en grad 1-tumör med lägre malignitet. Forskarna hoppas kunna förbättra överlevnaden med hjälp av en internationell samarbetsgrupp där det viktigaste är att gemensamt samla tumörmaterial, vilket enligt en ny studie är möjligt med speciell teknik. Därefter ska prover analyseras och nya behandlingsprotokoll utvecklas.

Källa: Birgitta Lannering, professor i barnonkologi och överläkare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.



GERMINALCELLSTUMÖR

Diagnos: Germinalcellstumörer uppstår i äggstockar, testiklar, tallkottkörteln, centrala nervsystemet och kroppens medellinje, till exempel i bröstkorg eller hals/nacke. Tumören utgår från förstadier till fosterceller. Cellerna ligger kvar under hela fosterstadiet och även efter födseln. En germinalcellstumör kan uppträda i olika åldrar. Sjukdomen är ovanlig, i Sverige drabbas cirka 10–12 barn per år. Diagnos ställs med hjälp av prov från tumören, röntgen, blodprover eller ultraljud.

Orsak: Orsaken till sjukdomen är okänd.

Symptom: Svullnad kring det området där tumören sitter; ena testikeln kan vara större än den andra. Om den sitter i hjärnan uppstår ofta samma problem som vid andra hjärntumörer. Man kan också ta blodprover. Ibland har cancern spridit sig, vanligast är till lever och lungor.

Behandling: Kirurgi, strålbehandling och cytostatika. Det vanligaste och effektivaste är att operera och därefter efterbehandla med cytostatika. Hjärntumörerna får dessutom strålbehandling. Barnet kan förlora en äggstock eller en testikel, vilket inte påverkar möjligheten att kunna få egna barn.

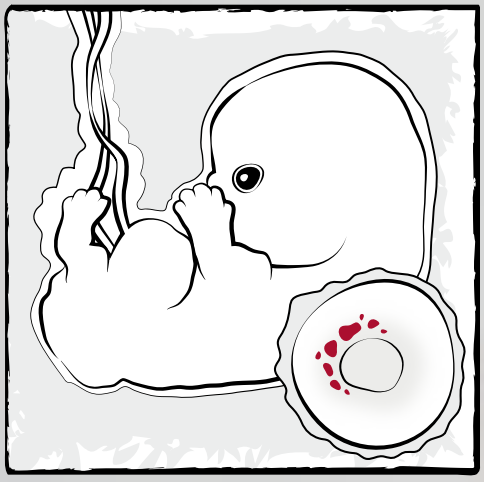
Prognos: Maligna germinalcellstumörer som sitter utanför det centrala nervsystemet har en mycket god prognos, med drygt 90 procents överlevnad. Tumörer i hjärnan har en sämre prognos, med en överlevnad på cirka 70 procent.

Källa: Åke Jakobson, barnonkolog vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna.

André Fröjdh har haft en ovanlig sjukdom i hela sitt liv. Redan som nyfödd var han blek, glåmig och rörde sig konstigt. Efter åtta månader kom svaret: Diamond-Blackfan anemi. En blodsjukdom som inte är cancer, men som av tradition tillhör barnonkologin.

OM UDDA DIAGNOSER

– Jag är beroende av blodtransfusioner varannan vecka. Utan dem dör jag, säger han.



DIAMOND-BLACKFAN ANEMI

Diagnos: Sjukdomen beror på blodbrist och innebär att nybildningen av röda blodkroppar är nedsatt eller saknas. I Sverige föds ett till två barn om året med sjukdomen. Diagnos ställs via blod- och benmärgsprov, klinisk undersökning och DNA-prov.

Orsak: Sjukdomen uppkommer av en skada (mutation) i ett arvsanlag/gen eller genom en nymutation. En nymutation uppkommer antingen spontant i en könscell eller i embryostadiet.

Symptom: Blodbrist som leder till trötthet, blekhet, dålig tillväxt och aptit, samt ökad puls. De flesta får diagnosen före tre månaders ålder. En del barn har också missbildningar, bland annat i skelett och hjärta, som ibland upptäcks först senare i livet.

Behandling: Blodtransfusioner om blodbristen är svår. På sikt försöker man gå över till kortisonbehandling, men var tredje patient behöver även fortsatt regelbundna blodtransfusioner för att växa och må bra. Transfusioner leder på sikt till att kroppen får i sig för mycket järn och barnet måste äta medicin som leder ut järnet ur kroppen. Transplantation av blodstamceller kan bota sjukdomen, men är aktuell först när annan behandling inte fungerar.

Prognos: Utan behandling är sjukdomen oftast dödlig. Hos en fjärdedel av patienterna sker spontana förbättringar och de kan då klara sig utan behandling.

Källa: Niklas Dahl, professor, klinisk genetik, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

NYTT BLOD – OCH ANDRÉ MÅR SOM ETT GOLFPROFFS

I DAG ÄR ANDRÉ femton år och går i nian hemma i Söderköping. Det bästa han vet är att spela golf; målet är att bli golfproffs.

– På sommaren spelar jag nästan varje dag och slår bollar på rangen lika ofta. Det är superkul. Visst blir jag trött ibland, men vadå, jag får väl vila lite, säger han.

Andrés ovanliga sjukdom, Diamond-Blackfan anemi, är en medfödd blodbrist. Sjukdomen innebär att nybildningen av röda blodkroppar är nedsatt, men André har också problem med sina vita blodkroppar. Det gör att kroppen har svårt att syresätta sig, han blir trött, får svårt att andas och kan känna sig allmänt svag. Bristen på vita blodkroppar ger honom ett nedsatt immunförsvar.

– Det är därför jag får blod varannan vecka. Nu ska jag få om tre dagar och då är jag tröttare än vanligt. Jag blir andfådd när jag går i trappor, men dagen efter jag har fått blod mår jag jättebra igen.

Sjukdomen är i Andrés fall orsakad av en skada i arvsanlaget, en mutation, och den är extremt ovanlig. I Sverige finns bara ett 30-tal kända fall.

– Jag tänker sällan på att jag är sjuk. Jag blir påmind när jag blir trött och andfådd, eller när jag får blod eller gör andra undersökningar. Ibland måste jag säga till i skolan, för jag orkar inte alltid vara med på gymnastiken.

I DAG SKA HAN GÖRA en undersökning på Södersjukhuset i Stockholm. Redan klockan sex satte sig familjen med pappa Anders och mamma Pernilla i bilen för att än en gång resa till ett sjukhus på kontroll.

– Vi är ganska vana och det är bra att man gör det som behövs för att André ska vara okej, menar de.

På schemat står magnetröntgen av Andrés hjärta. Man ska mäta vilket järnvärde som finns i hjärtat då patienter med den här sjukdomen nästan alltid har för mycket järn i kroppens viktiga organ.

– Jag får för mycket järn på grund av allt blod jag får och äter medicinen Subcutant varje dag. Förra året fick jag över tolv liter blod.

André tycker inte att det är läskigt att krypa in i den avlånga tuben som ska röntga hans kropp. Han har gjort det fem gånger och bruset av en radiokanal i öronen gör att han tänker på annat.

UNDER ÅREN SOM GÅTT har familjen sakta anpassat sig efter sjukdomen och dess krav.

– Vi har svårt att åka utomlands, för det kräver mycket planering. Vi har varit i väg någon gång, men mest semestrar vi hemma. Det värsta med att drabbas av en ovanlig diagnos är ovissheten, för det forskas ganska lite kring den, men också att andra inte förstår hur sjuk André egentligen är. Om ditt barn har leukemi förstår människor på ett annat sätt, säger Pernilla.

– Det syns inte på honom och han verkar ganska pigg, men han kan också bli väldigt, väldigt sjuk, säger Anders.

Familjen minns 2009. Det året ville läkarna testa en ny behandling med kortison, men André fick blodförgiftning och flera infektioner med flera dygn på intensiven som följd.

– Jag minns att jag tänkte att jag kanske skulle dö. Det var inte så roligt. Men i dag mår jag bra. Jag hoppas att någon hittar ett botemedel. Jag hoppas att jag blir frisk, men tror inte på det.

MALIN BYSTRÖM

FAKTA
ANDRÉ FRÖJDH
Ålder: 15 år.
Bor: I Söderköping.
Familj: Mamma Pernilla, pappa Anders och lillebror Samuel, 12 år.
Gör: Går i nian på Ramunderskolan i Söderköping.
Intressen: Spelar golf, har 10 i handikapp och tränar på gym när orken finns.
Diagnos: Diamond-Blackfan anemi, blodbrist, som upptäcktes när André var två månader.

"Jag blir andfådd när jag går i trappor, men dagen efter jag har fått blod mår jag jättebra igen."

150 000

kronor är värdet på Läkarsällskapets jubileumspris. Jan-Inge Henter, professor och enhetschef vid Barncancerforskningsenheten vid Karolinska Institutet, har nyligen fått ta emot priset.

Juryns motivering är att hans forskning har bidragit till en fördjupad förståelse av immunsystemets reglering hos människan, och att hans forskning har haft stor betydelse för sjukvårdens utveckling och har räddat livet på hundratals barn med svåra immunbristsjukdomar.

18

ansökningar om forskningsanslag till projekt med en medicinteknisk inriktning hade Barncancerfonden fått in den 1 november. Beslut om fördelning av forskningsanslagen fattas i mitten av december.

Hjärntumör i barndomen påverkar familjen länge

Tumörer i centrala nervsystemet, CNS, hos barn kan ge bestående psykosociala och ekonomiska svårigheter för barnets familj även efter behandling och när barnet nått vuxen ålder. Det visar en ny studie vid Karolinska Institutet, som Barncancerfonden finansierat.

Syftet med studien är att bestämma den långsiktiga inverkan på familjerna till vuxna överlevare, för att kunna förbättra vården och stödinsatserna. Studien ingår i ett större pågående nationellt forskningsprojekt om konsekvenser, insatsbehov och uppföljning vid barncancer i centrala nervsystemet.

Källa: Karolinska Institutet

Föräldrar saknar stöd från vården

Föräldrar till cancersjuka barn är mindre nöjda med vården sent i sjukdomsförloppet. Det visar en ny svensk studie. De hittills opublicerade resultaten presenterades vid en stor cancerkongress i Stockholm.

Det är Anders Ringnér, sjuksköterska vid institutionen för omvårdnad vid Umeå universitet, som har intervjuat föräldrar till barn som drabbats av cancer. Föräldrarna upplevde vården som bra i samband med diagnos och tidigt i vårdprocessen. Däremot upplevde många att de var tvungna att fråga för att få information om framtid och livet efter cancern. Enligt Anders Ringnér tyder resultatet på att föräldrar kan behöva hjälp med att sammanfatta och utvärdera den information som finns.

Källa: Dagens Medicin

Ny teknik kan göra det möjligt att studera molekyler i detalj

Efter flera års arbete har forskare i Lund lyckats skapa ett instrument, en polarisator, som gör molekyler synliga för en MRI-kamera (Magnetic resonance imaging). Tekniken kan användas för att studera molekyler i många olika typer av vävnader i kroppen, till exempel i hjärnan. När forskarna i dag tittar i hjärnan med en MRI ser de de molekyler som det finns mest av, men det är sällan forskarna vill studera dessa molekyler. I stället vill man studera hur molekyler med låg koncentration i vävnaden beter sig.

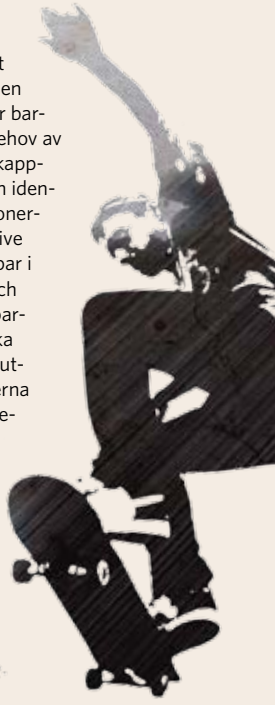
– Denna teknik har potential att göra det, säger Deniz Kirik, professor i neurovetenskap vid Lunds universitet. Om vi får detta att fungera är det ett genombrott såväl inom neuroforskningen som för forskningsområden som cancer, diabetes med flera.

Källa: Lunds universitet

Koppling till vardagen ska motivera till träning

Barn med funktionsnedsättningar erbjuds ofta stöd och träning för att de ska kunna fungera i vardagen, men det är inte alltid terapeuterna frågar barnen vad de själva vill eller känner behov av att träna. I en ny avhandling i handkappvetenskap har Margareta Adolfsson identifierat de viktigaste vardagssituationerna för barn i förskoleåldern respektive skolåldern. Det handlar om milstolpar i utvecklingen för de yngre barnen och om sociala aktiviteter för de äldre barnen. Med dessa insikter som bas ska ett tvärvetenskapligt arbetssätt nu utvecklas, som ska vägleda terapeuterna att fokusera på det som är mest relevant för barnen.

Källa: Högskolan i Jönköping



Ultraljud förbättrar kvaliteten på transplanterade celler

Stamcellstransplantation är i vissa fall den enda behandling som kan bota leukemi. Kvaliteten och sammansättningen på de transplanterade blodstamcellerna kan vara avgörande för tillfrisknandet.

Dagens metoder för att samla in och behandla stamceller inför en transplantation har stor förbättringspotential. De försök som forskarna gjort visar att det går att förbättra kvaliteten avsevärt med hjälp av en metod som kallas akustisk cellseparation. I ett första försök har forskarna lyckats sortera ut trombocyter från stamcellsprodukter. Forskarna hoppas i framtiden kunna producera den optimala mängden stamceller som patienten behöver inför varje enskild transplantation.

Källa: Lund universitet

Cancer i tonåren kan ge en mer positiv syn på livet

Barnsjuksköterskan Gunn Engvalls nya avhandling visar att den som drabbas av cancer i tonåren inte behöver må psykosocialt dåligt – det kan också innebära en positiv psykologisk utveckling.

Forskarna vid Uppsala universitet intervjuade tonåringar som drabbats av cancer strax efter diagnos och vid ett flertal tillfällen fram till fyra år efter diagnos. Tre grupper identifierades; de som mådde bra, medelmåttigt och dåligt psykosocialt. Sex månader efter diagnos var det fler än väntat som mådde dåligt, men redan arton månader efter diagnos var det fler än väntat som mådde bra. Fyra år efter diagnos mådde 77 procent av ungdomarna bra och 15 procent mådde dåligt.

Källa: Uppsala universitet

Det är trångt på sjukhuset i Saigon. "Tre barn kan ligga i varje säng och familjen på tältsängar bredvid. En del sover på balkongen. Personalen är inte lika bra på hygien och smärtlindring även om det har blivit bättre", säger Ingrid Hagelin, sjuksköterska vid barnonkologen i Lund som har varit i Vietnam tretton gånger. FOTO: CHRISTIAN MOËLL

Svensk barncancervård på export till Vietnam

Bara fem procent överlever

Ett barn i Vietnam som drabbas av cancer har liten chans att överleva. Bristande rutiner för diagnostik, behandling och uppföljning är några orsaker.

– Det är stor skillnad på vår vård och deras, säger Christian Moëll, barnläkare och ansvarig för ett samarbete mellan barnsjukvården i Lund och Vietnam.

SEDAN 2008 DRIVER en grupp läkare och sjuksköterskor från Universitetssjukhuset i Lund ett projekt på barncanceravdelningar vid olika sjukhus i Vietnam, framför allt på det Svenska barnsjukhuset i Hanoi, men de har även inlett ett samarbete med sjukhus i Saigon, Hue och Da Nang.

Målet är att förbättra diagnostik och behandling av barncancer i Vietnam. Man har valt att koncentrera sig på två sjukdomar som har god prognos vid rätt behandling: akut lymfatisk leukemi, ALL, och Wilms tumör.

Hittills har ett 30-tal svenska barnonkologer, patologer, infektionsläkare, kirurger, röntgenläkare och sjuksköterskor deltagit i projektet som finansieras av Ikea Foundation.

"Trängseln är förfärlig. Tre barn kan ligga i varje säng och familjen på tält-sängar bredvid."

– De mest aktiva projektdeltagarna är i Vietnam flera gånger om året och vi har fått en bra relation med våra kollegor i Vietnam, säger Jacek Toporski, sektionschef för barnonkologen i Lund.

– Våra kollegor är intresserade och kunniga, men har en del att lära. Vårt mål är att öka överlevnaden till minst femtio procent, säger Christian Moëll.

Ingrid Hagelin, sjuksköterska vid barnonkologen i Lund, har varit i Vietnam tretton gånger:

– Trängseln är förfärlig. Det kan ligga tre barn i varje säng och familjen på tältsängar bredvid. En del sover på balkongen för att få lite lugn och ro. Personalen är inte så bra på hygien och smärtlindring även om det har blivit bättre.

Information till barn och föräldrar är ett annat område som behöver förbättras.

– Däremot är föräldrarna i Vietnam bättre på att få de sjuka barnen att äta ordentligt, säger Ingrid Hagelin.

Ibland är det svårt att få tag i rätt cytostatika, smärtstillande medicin, antibiotika och läkemedel mot illamående.

Personalen har under lång tid blandat cytostatika i patientsalen utan skyddsutrustning. Nu har de dock förstått riskerna och väljer att göra det i dragskåp i ett särskilt rum.

– Medicinen är dyr och många har inte råd att köpa den. Försäkringar täcker en del, men långt ifrån allt. Dessutom har många svårt att förstå att cytostatika kan göra barnen sjukare innan de blir bättre, och väljer därför att avsluta behandlingen, säger Ingrid Hagelin.

Överlevnaden bland barn som drabbas av cancer i Vietnam är så låg som fem procent.

– Det är ledsamt, men vi lever i olika världar. I Vietnam är det andra saker som prioriteras, som skolor och rent vatten, säger Ingrid Hagelin.

Inom kort åker hon på sin fjortonde resa.

– Det är lärorikt att arbeta där och jag har fått en annan syn på många saker. Sju sjuksköterskor kan ha mer än 60 barn att ta hand om, men de visar aldrig någon stress. Det borde vi lära oss av, säger hon.

MALIN BYSTRÖM

Medelåldern hos Sveriges barnonkologer är hög. Men landstingens budgetar ger inte utrymme för att nyanställa i den takt som behövs. Det kommer att resultera i en akut brist. »

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: KALLE ASSBRING

Om tio år går fler än hälften av barnonkologerna i pension

VEM TAR HAND OM BARNEN?

AV TOTALT 41 SVENSKA barnonkologer år 2008 var 25 procent över 60 år. 44 procent var mellan 50 och 59 år. De allra mest erfarna är med andra ord på väg mot pension. Och det snart.

Problemet är att det tar 15 år att bli färdig barnonkolog. Och det saknas pengar till att utbilda barnläkare till barnonkologer.

– Cheferna måste vara offensiva och ta in folk ändå, säger Gustaf Ljungman, ordförande för Svenska Barnläkarföreningens sektion för hematologi och onkologi.

> **Att bygga upp den erfarenhet som de som nu närmar sig pension har, tar ytterligare avsevärd tid.**

Trycket på barnonkologerna kan vara en orsak till att få söker grenspecialiteten. En praktik på någon av barncancerklinikerna visar hög beläggning och svårigheter att få tid till forskning.

BARNCANCERFONDEN VILL DÄRFÖR locka läkare att välja barnonkologin genom att finansiera deras forskningstid under specialistutbildningen. Det finns ett tydligt samband mellan vald forskningsspecialitet och framtida yrkesval.

Birgitta Lannering, barnonkolog på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, tycker att Barncancerfondens förslag om att finansiera tid för forskning är en god idé. Hon tycker att det är svårt att rekrytera nya specialister.

– Man kommer inte i kontakt med barnonkologin tillräckligt mycket inom barnläkarspecialiseringen. Jag tror att man tänker till lite extra innan man söker sig hit. Det är naturligt att det kan upplevas som skrämmande, men det är ju inte det som dominerar när man arbetar med cancersjuka barn.

BARNONKOLOGIN KOSTAR mycket pengar i sig. När befolkningen växer blir det fler barncancerfall och ny behandling gör att fler barn överlever. Uppföljning, nya mediciner och ny utrustning kostar mycket.

Stefan Söderhäll, barnonkolog på Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna, menar att finansieringen inte har hunnit med verkligheten.

– Det finns inte utrymme i budgeten att extraanställa personal för att helt säkra kompetensen för framtida behov, säger han.

Ändå har han fått dispens för att inom befintlig läkarlönebudget tillsätta tre utbildningsplatser för grenspecialisering inom onkologi och hematologi, som en del av barnspecialistutbildningen.

– Men det kommer att ta lång tid innan de ens är nyblivna grenspecialister i barnonkologi och hematologi. Och att bygga upp den erfarenhet som de som nu närmar sig pension har, tar ytterligare avsevärd tid, säger han.

STEFAN SÖDERHÄLL TYCKER INTE att det är svårt att hitta folk som vill jobba med barnonkologi. Till de tre tjänstgöringsplatserna för grenspecialisering på Astrid Lindgrens Barnsjukhus sökte 18 personer.

Däremot är han mer osäker på hur många som orkar stanna kvar på sikt till följd av den höga arbetsbelastningen. Något som forskning dock talar emot – just barnonkologer mår väldigt bra och är bra på att hantera stress.

I Stockholm ser Stefan Söderhäll ytterligare ett problem i den framtida bemanningsbudgeten.

Han och många av hans jämnåriga kollegor bland fyrtiotalisterna jobbar mycket extra. En tillgång som landstinget blundar för, men som lär bli tydlig om några år.

– De yngre generationerna är mer medvetna om sina rättigheter. De vill med all rätt ha tid med sina familjer också, säger han.

Och just familjebildandet lär fördröja de kommande barnonkologerna ytterligare.

I dag är de just precis i den ålder då man ofta drar sig tillbaka för mamma- och pappaledighet.

Stefan Söderhäll oroar sig för den långa tid det tar att ersätta erfarna barnonkologer som går i pension. Men tre extra utbildningsplatser på Astrid Lindgrens Barnsjukhus är i alla fall ett steg i rätt riktning.

Så bra mår en barnonkolog

De träffar svårt sjuka barn varje dag och arbetsbelastningen är hög. Ändå visar barnonkologen Margareta Stenmarkers avhandling att hennes kollegor mår väldigt bra.

Ju längre de har arbetat inom barnonkologin, desto bättre är de på att hantera stress. Det visar avhandlingen ”Being a Pediatric Oncologist” från 2010, som bland annat grundar sig på en enkätundersökning med 90 barncancerläkare.

De mest erfarna läkarna mår allra bäst, trots att de under åren mött mycket lidande.

Ofta har de lärt sig att inte identifiera sig med de drabbade familjerna, även om de känner med dem.

– Det man får tillbaka av barn och föräldrar ger så mycket att man vill arbeta vidare. Man lär sig om hopp och glädje, säger Margareta Stenmarker.

Hon har själv jobbat som barnonkolog sedan 1995.

Läkarna hon intervjuade identifierade budbäraruppdraget som det allra svåraste med jobbet: att ge tunga besked till familjerna och berätta att ett barn drabbats av en allvarlig sjukdom, eller att behandlingen inte tar.

– Det kan vara extra tufft att inte identifiera sig när man själv har små barn, säger Margareta Stenmarker.

Det allra viktigaste är också det svåraste.

– En av grundstrategierna är att vara trygg i sitt eget förhållningssätt till livet och döden, säger Margareta Stenmarker.

LÅNG VÄG TILL ATT BLI BARNONKOLOG

1 LÄKARUTBILDNING, 5,5 ÅR. Första steget är läkarutbildningen som är 5,5 år lång. Utbildningen leder fram till en läkarexamen.

2 ALLMÄNTJÄNSTGÖRING, 2 ÅR. Allmäntjänstgöringen (AT) görs under två år. Den utgör grunden för allmän behörighet att utöva läkaryrket och leder fram till legitimation och rätten att påbörja en specialisering.

3 SPECIALISTTJÄNSTGÖRING, MINST 5 ÅR. Nästa steg är en specialistexamen inom barn- och ungdomsmedicin. Utbildningen innehåller både teori och praktik inom ett antal barnmedicinområden. En handledare följer en och avgör när man uppfyller kraven och är klar med sin specialisering, men det tar minst fem år.

4 GRENSPECIALITET, MINST 2,5 ÅR. Det sista utbildningssteget utförs på en avdelning för barnonkologi och tar mellan 2,5 och 4,5 år.

5 EFTER 15–17 ÅR är man färdig barnonkolog.

UMEÅ
Antal vårdplatser: 12.
Antal barnonkologtjänster: 5.
Åldersfördelning: Yngsta är 43 år, äldsta är 63 år.

GÖTEBORG
Antal vårdplatser: 12–14.
Antal barnonkologtjänster: 6.
Ålder: Två är över 55 år, fyra är under 50 år.

UPPSALA
Antal vårdplatser: 12.
Antal barnonkologtjänster: 8 plus 1 under utbildning.
Ålder: Två är över 60, tre 50–60, tre 40–50 och två 30–40 år.

STOCKHOLM
Antal vårdplatser: 16.
Antal barnonkologtjänster: 11 plus 3 under utbildning
Ålder: Fyra är 63 eller äldre, fyra 55–58, tre 49–51 år.

LINKÖPING
Antal vårdplatser: 10.
Antal barnonkologtjänster: 2 grenspecialister, 2 nästan färdiga.
Ålder: 60, 52, 52 och 41 år.

LUND
Antal vårdplatser: 15.
Antal barnonkologtjänster: 7, 67.
Ålder: Medelåldern är över 50 år.

”Vi har tio år på oss att lösa situationen, det är ganska kort tid”

5 BARNONKOLOGER OM LÄGET PÅ SJUKHUSEN

JACEK TOPORSKI, Lund

Hur ser det ut hos er just nu när det gäller bemanning och tid för forskning och återhämtning?

– Vi är tre, fyra barnonkologer och en benmärgstransplantationsläkare. Det gör det svårt att driva en avdelning med avancerad och tuff behandling av patienter som är vård- och omvårdnadskrävande och samtidigt ha ett samarbete med externa experter. Vi försöker jobba som ett team för att hinna med, men ofta tvingas vi släcka bränder i stället för att jobba förebyggande.

– Medelåldern är hög och för den som forskar och jobbar kliniskt på 25 procent under sin specialistutbildning tar det tolv år att bli färdig barnonkolog. Satsar vi mycket på någon som är klar vid 50 får vi läkare som är aktiva under kort tid.

– Vi har mycket pengar för forskning, men det är svårt att ta ut dem. Försvinner kompetenta kollegor får vi svårt med bemanningen. Vi har även svårt att ta ut vår jourkomp och har sällan tid att åka på vårdplaneringsmötena, men det händer då och då.

Har ni svårt att nyrekrytera?

– Ja, både på grund av resursbrist och inställning. Jag tror att det finns en rädsla för att jobba med barnonkologi. Det är för tufft; barnen är för sjuka och kan dö på avdelningen. Trots att vi har haft en 25-procentig patientökning de senaste fem åren har vi samma resurser som innan. Dessutom är behandlingarna tuffare och mer tidskrävande. Vi ser just nu över hur vi ska jobba mot läkarstudenter; i dag kommer de bara och jobbar hos oss under tre dagar. Vi har tio år på oss att lösa situationen, och det är ganska kort tid.

GUSTAF LJUNGMAN, Uppsala

Hur ser det ut hos er just nu när det gäller bemanning och tid för forskning och återhämtning?

– Många av de nya barnonkologerna är i den åldern då man skaffar barn, vilket fördröjer nyrekryteringen. Vi prioriterar att finnas här för patienterna och deras familjer. När det gäller forskning gör vi det i mån av tid och om vi lyckas konkurrera om medel. Men det är viktigt att kliniskt verksamma ägnar sig åt forskning, för det är ute på golvet som problemen identifieras. Vårdplaneringsmötena är kärnan i vårt arbete för likvärdig vård i hela landet och våra fasta representanter ska komma loss för att åka på mötena. Många äldre forskar för att orka med jobbet på avdelningen som är tungt.

Har ni svårt att nyrekrytera?

– Jag vet inte om det är svårt att rekrytera. Det svåra är att det inte finns tjänsteutrymme. Jag tror dock att attraktionskraften skulle öka om vi kunde erbjuda längre anställningar.

PER-ERIK SANDSTRÖM , Umeå

Hur ser det ut hos er just nu när det gäller bemanning och tid för forskning och återhämtning?

– Just nu tror vi att vi har en bra åldersmix och rekryteringssituationen ser också bra ut; det är många som vill hit. Vi hinner med att finnas där för familjerna, samtala och svara på frågor. Däremot har vi svårt att hinna med både forskningen och de dagliga uppgifterna med gott samvete för båda; vi forskar cirka 60 timmar i veckan. Vårdplaneringsmötena hinner vi med, men vi har liten eller ingen tid för eftertanke och återhämtning.

Har ni svårt att nyrekrytera?

– Vi har inte så svårt att nyrekrytera just nu. Jag tror att personkemin är viktig för att locka nyblivna läkare till oss. Har vi ett positivt arbetslag drar vi till oss folk. Det gäller att inte vara för få heller, för då inser nya doktorer att jobbet är för tungt och svårt att hinna med.

MIKAEL BEHRENDTZ, Linköping

Hur ser det ut hos er just nu när det gäller bemanning och tid för forskning och återhämtning?

– Att hinna med patienterna är prioriterat och jag törs nog säga att den tid som behövs får de, men i många fall innebär det att det sker utanför ordinarie arbetstid. Eftersom vi är ett så litet center driver vi inga egna forskningsprojekt. Men vi försöker på bästa sätt medverka i andra barnonkologiska forskningsprojekt där vi försöker ha en god grundplanering och delegering till medarbetare för att det ska fungera smidigt. Utslaget på oss alla motsvarar det nog nästan en heltidstjänst. Navet i det här hjulet är vår forskningssköterska som också är involverad i den centrala registreringen av alla patienter. Vårdplaneringsmötena är prioriterade, men eftersom vi är få har vi svårt att hinna delta i de nordiska och europeiska arbetsgrupperna. Vi har ingen tid avsatt för återhämtning, men vi pratar mycket med varandra och alla känner alla patienter.

Har ni svårt att nyrekrytera?

– Alla barnsubspecialister har brist på läkare, vilket gör att det blir huggsexa om blivande spcialister. Vår specialitet är psykologiskt tung och så finns vi bara på sex universitetssjukhus och det kan vara svårt att få folk att flytta dit av sociala skäl. Vi måste bli bättre på att tidigt planera för kommande behov och missionera om vad vi gör på alla upptänkliga sätt.

BIRGITTA LANNERING, Göteborg

Hur ser det ut hos er just nu när det gäller bemanning och tid för forskning och återhämtning?

– I Göteborg saknas det nytt folk inom alla specialiteter, även barnonkologin. Vi prioriterar patienterna och deras familjer vilket gör att vi inte alltid hinner använda de forskningspengar vi har. Vårdplaneringsmötena är däremot prioriterade, även om det alltid är en avvägning mot behovet på avdelningen och det går inte att åka två personer för att få med en yngre kollega. Någon tid för eftertanke och återhämtningar har vi inte; det är något vi har fått lära oss att leva med. Vi försöker prata med varandra.

Har ni svårt att nyrekrytera?

– Ja. En orsak tror jag är att man kommer i kontakt med oss sent i specialistutbildningen. Jag tror att det skulle underlätta om man lade ett utbildningsblock här tidigare i utbildningen, liksom om vi kunde erbjuda finansierad deltidsforskning. Vår höga arbetsbelastning är också en orsak.

”Personal med rätt kompetens är en kritisk fråga”

5 LANDSTINGS-CHEFER OM REKRYTERINGAR

LEIF KARNSTRÖM, Hälso- och sjukvårdsförvaltningen, Stockholms läns landsting

Vad gör ni för att säkra barncancervården?

– Personal och personal med rätt kompetens är en kritisk fråga. Vi diskuterar att se över ersättningar för ST-plats och hur många platser vi ska betala för. Vi är också mitt uppe i ett intensivt arbete med att utforma en ny hälso- och sjukvårdsstruktur där många specialiteter kommer att flytta närmare patienten, till vårdgivare på till exempel närsjukhus. I samband med det blir förstås utbildning viktig eftersom specialisttjänstgöringar självfallet ska ha en tydlig plats i det nya systemet. Barnonkologiskt centrum kan inte flyttas, det är högspecialiserat och rör ganska få patienter, vilket förstärker behovet av att hålla vården och kompetensen samlad.

ANN-SOFIE BENNHEDEN, personaldirektör, region Skåne

Vad gör ni för att säkra barncancervården?

– Enligt befintlig plan har vi sju barnonkologer varav några arbetar deltid. Vi har inga ST-läkare. Prognosen är en minskning med tre stycken de kommande åren. Totalt inom basområdet barn- och ungdomsmedicin har vi 32 pågående ST-tjänster. Barnonkologi är en grenspecialitet till barn och ungdomsmedicin. Centralt fördelar vi på basspecialiteter, men man kan fundera över om detta är tillräckligt, vilket arbetsgruppen också gör.

ANNIKA BREHMER, hälso- och sjukvårdsdirektör, landstinget Uppsala

Vad gör ni för att säkra barncancervården?

– Vi arbetar med frågan och skapar resurser för ett ökat antal ST-läkare och blivande specialister inom barnonkologi. Under det senaste året har vi på Akademiska barnsjukhuset skapat resurser för att tillsätta två nya tjänster för blivande barnonkologer. Hittills har en ung läkare tillträtt en av tjänsterna och ytterligare en är under rekrytering. Vi arbetar också regionalt för att skapa återväxt inom barnonkologiområdet i hela Uppsala-Örebroregionen, dels genom arbetet inom Regionalt Cancercentrum, RCC, dels genom att erbjuda utbildningsplatser för hela regionens barnläkare. Alla våra yngre läkare på barnonkologen bedriver forskning; det är viktigt för den vetenskapliga återväxten.

ANN SÖDERSTRÖM, hälso- och sjukvårdsdirektör, Västra Götalandsregionen

Vad gör ni för att säkra barncancervården?

– Inom barnonkologin ser vi ett ökat behov av specialister. Barnonkologin på Drottning Silvias Barnsjukhus rapporterar att de skulle behöva en färdig specialist och en under utbildning redan nu. Dessutom skulle de behöva ytterligare två färdiga specialister inom fem år, och ytterligare två inom tio år.

Det har avsatts extra medel för ST inom onkologin men jag vet inte hur fördelningen ser ut mellan vuxenonkologi och barnonkologi.

LENA LUNDGREN, sjukvårdsdirektör, landstinget i Östergötland

Vad gör ni för att säkra barncancervården?

– Det här är ett så stort problem för att det uppstod för så länge sedan. Jag vet att vi inom barncancerområdet har satsat resurser för att det ska fungera i vårt område, men det är alltid en prioritering.

BARNCANCERFONDENS KOMMENTAR

”Speciellt forskningsanslag väg till lösning”

BARNCANCERFONDEN ÄR sedan länge medveten om problemet med att hinna ersätta de åldrande barnonkologerna i tid.

– Problemet har diskuterats under många år, utan att det har vidtagits några som helst åtgärder, säger Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden.

En sak som enligt Olle Björk bidrar till problemet är att läkare i ST-utbildning kommer i kontakt med barnonkologin väldigt sent.

– Det gör att många redan hunnit ”fastna” i någon annan specialitet på vägen.

Barncancerfondens förslag till lösning är att kunna utlysa speciella forskningsanslag till ST-läkare med inriktning mot barnonkologi.

– För många är det viktigt att få bedriva forskning på hög nivå och ett sådant här anslag skulle kunna få fler att välja just barnonkologi, säger Olle Björk.

Förslaget är just nu ute på remiss hos klinikcheferna på landets barncancercentra.

– När det gäller politikerna har vi uppmärksammat dem på problemet många gånger, men det är bra att det återigen kommer upp på agendan. För mig är det viktigaste att landstingen tillsätter utbildningstjänster. I dag krävs det att en specialist är ledig för att en ST-läkare ska kunna tas in. Men det går inte att ersätta en specialist med många års erfarenhet med en nyutbildad läkare. Med utbildningstjänster skulle det inte längre behövas.

ANNA-LENA HERNVALL

TEXT: SOFIA ZETTERMAN FOTO: HENRIK WITT

"Jag kan ju bli precis vad jag vill"

För tolv år sedan föddes Ellen. Lika länge har hon varit sjuk i den cancerliknande blodsjukdomen Langerhans Cell-Histiocytos.

Barn&Cancer möter en pratglad och kreativ tolvåring full av livslust.

Att spela piano, måla och pyssla upptar en stor del av Ellens fritid. Snart ska hon också spela nattuggla i en teaterpjäs. Och trots att hon har varit sjuk i hela sitt liv drömmer hon om ett framtida liv som skådespelare, konstnär eller programledare.

FAKTA ELLEN BEINÖ
Familj: Pappa Urban, mamma Inge, syster Anna, 17, och de två halvbröderna Hampus, 27, och André, 24 år.
Gör: Går i klass 6.
Gillar: Pyssla, måla, musik och teater.
Diagnos: Langerhans Cell-Histiocytos, läs mer på sidan 10.

HON STÅR I DÖRRÖPPNINGEN och spanar efter bilen när vi kör upp framför den idylliska gården i byn Oppreda utanför Österbymo i Östergötland.

– Är ni från Barn&Cancer? I så fall har ni kommit rätt! Kom in, kom in!

Vi välkomnas in i det charmiga timmerhuset, där vi möts av hunden Sigge, pappa Urban och värmen från kökets vedspis. En oblyg och pratsam Ellen börjar genast guida oss runt. Vid första anblicken ser hon inte alls sjuk ut. Först när hon går märker vi skillnad. Hon kämpar med balansen, tar stöd mot väggar och möbler. Ena foten har lite svårt att hänga med i Ellens tempo, men det har å andra sidan även vi.

– Akta så ni inte ramlar eller slår i huvudet, varnar hon när hon kryper uppför den tvärbranta trappan utan räcke. Men jag är van, hojtar hon lugnande ner mot oss.

ELLEN HAR DEN OVANLIGA diagnosen Langerhans Cell-Histiocytos, LCH, en cancerliknande sjukdom som behandlas som cancer. Bara ett tiotal barn i Sverige insjuknar årligen, de flesta när de är mycket små. För många växer sjukdomen bort före tio års ålder, men för Ellen har läget förvärrats på sistone, vilket påverkar såväl ork som balans och inlärningsförmåga. Men inför frågan om hur det är att vara sjuk ser Ellen oförstående ut.

För många växer sjukdomen bort före tio års ålder, men för Ellen har läget förvärrats på sistone, vilket påverkar såväl ork som balans och inlärningsförmåga.

– Jag har ju alltid varit sjuk, säger hon på sitt lillgamla sätt och ler allvarsamt. Sedan pekar hon på en liten hjärtformad ram på väggen.

– Där kan ni se min kompis Kim. Han är sjukare än jag, han har en skadad arm och ett skadat ben. Det är värre. Vill ni se foton på när jag mötte Robyn på Min Stora Dag?

Den signerade idolaffischen har en hedersplats i flickrummet under snedtaket. Och på det närmare två meter långa skrivbordet förstår man att det här är en tjej som gärna sitter och pysslar, trots att hon har svårt att hålla i en penna. Handen samarbetar inte riktigt och ibland gör den ont. Hon har sammanlagt sju assistenter som hjälper henne i skolan, favoriten är ”Mr Crib”, eller Christian som han egentligen heter. Han har följt Ellen i tre år och de har kul ihop.

– Fast i dag på NO-lektionen var det så himla tråkigt att till och med min assistent satt och gäspade!

ELLEN VAR BARA fem månader gammal när hon fick sin diagnos. Det var mamma Inge som förstod att något inte stod rätt till.

– Hon hängde med ena axeln och ville inte använda sin arm, så vi kontaktade primärvården och sedan Astrid Lindgrens Barnsjukhus. De trodde att armen kanske varit ur led och skickade hem oss.

Men Inge krävde nya undersökningar. Ellen skrek när man lyfte eller badade henne – vilket efter röntgen visade sig bero på en tumörliknande sjukdomshärd, så kallad granulom, vid skulderbladet. Sjukdomen LCH upptäcktes på flera ställen i skelettet och i huden.

På ett ögonblick vändes vardagen upp och ner för familjen Beinö. Sjukdomen spreds på några veckor till lever, mjälte och benmärg och intensiv behandling med olika cellgifter och höga doser av kortison sattes in för att rädda lilla Ellen.

Då bodde de i Stockholm och resorna till Karolinska blev så gott som dagliga under ett års tid. Tur i oturen var att familjen genast kom i kontakt med professor Jan-Inge Henter, en av världens främsta forskare på just LCH, och än i dag Ellens doktor.

Ellen blev snabbt sämre och var som ettåring nära att dö. Familjen och läkarna ställdes inför valet att låta Ellen genomgå en riskfylld benmärgstransplantation, eller att testa en ny medicin. De valde medicinen – och vändningen var närmast mirakulös. Hennes sänka, som låg på uppåt 60 (normalt är under tio) gick ner till två.

Ellens fall beskrevs som ett stort medicinskt genombrott – och hon hamnade på förstasidan i Svenska Dagbladet, men sjukdomen visade sig vara svår att tygla. I femårsåldern blev Ellen sämre igen – sjukdomen hade spridit sig till centrala nervsystemet.

TVÅ GÅNGER I MÅNADEN åker hon till Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Stockholm för behandling. Värst är den långa resvägen. På grund av sin sjukdom har hon fått en ovanlig form av diabetes och brist på tillväxthormon, men får nu sprutor med tillväxthormon och har börjat växa ikapp klasskompisarna. Det jobbigaste är den ständiga trötthet som kan lamslå henne mitt

LÄS MER om Langhans Cell-Histiocytos på föräldraföreningens hemsida: **www.histiocytos.se**

under en lektion. Då måste Ellen dra sig undan för att hämta kraft.

– Förut tyckte klasskompisarna att det var ”fubbigt” att jag var borta så mycket från skolan, berättar Ellen.

Eftersom sjukdomen inte märktes förstod ingen hur allvarligt sjuk Ellen var förrän en sjuksköterska kom till klassen och berättade om LCH, visade bilder och till och med de nålar Ellen sticks med varje dag.

– Då var det en kille som var tvungen att gå ut, fnissar Ellen.

Balansproblemen gör att Ellen har svårt att hänga med i klasskompisarnas tempo. Sedan ett år har hon en rullator som stöd i skolan, ibland rullstol. Att få rullatorn gav frihet, för då behövde hon inte längre vara rädd för att ramla och slå sig, men en gång ställde sig några äldre elever i vägen för rullatorn i skolkorridoren.

– Då sa jag till dem att de måste flytta på sig annars fick de åka med. Så skjutsade jag en i åttan på rullatorn!

TROTS SIN SJUKDOM är hon mer aktiv än de flesta. Hon spelar piano och teater, och ska snart spela rollen som nattuggla i en ny pjäls, och går dessutom på målarkurs.

Trots att Ellen alltid har varit sjuk har familjen kunnat leva ett ganska vanligt liv.

– Men ingen av oss har jobbat en enda hel vecka sedan Ellen blev sjuk, säger pappa Urban, som är egenföretagare för att få flexiblare tider.

Föräldrarna är starkt engagerade i föräldraföreningen för Barn med Histiocytos och även internationellt. Nästa vecka ska hela familjen till Wien på konferens, en chans att möta drabbade från andra länder. Att prata med andra i samma situation är ett stort stöd, när det finns så få med samma sjukdom i Sverige. Familjen Beinö är även stödfamilj åt andra vars barn insjuknat och har kontakt med familjer i grannländerna.

Trots att prognosen är oviss och ingen behandling hittills gett önskat resultat, saknar Ellen varken framtidsdrömmar eller livslust:

– Jag ska bli konstnär, skådespelare eller programledare. Jag kan ju bli precis vad jag vill! ■

STÖD KAMPEN
Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

FRÅGA EXPERTERNA

HAR DU EN FRÅGA

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

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

BARNCANCERFONDEN:

Kan jag hjälpa till?

Jag vill hjälpa till, göra något praktiskt för att stötta de cancersjuka barnen och deras familjer. Vart vänder jag mig för att se om det finns något jag kan göra?

Hör av dig till den barncancerförening som finns i din region; det finns alltid saker att hjälpa till med.

Det finns sex barncancerföreningar i landet som stöttar de familjer vars barn drabbats av cancer i sitt geografiska område.

Föreningarna arbetar självständigt och har arbetsgrupper inom verksamhetsområdena familj, syskon, barn och ungdomar, unga vuxna, ”Visommist” och marknad.

Det finns alltid ett behov av hjälp med att till exempel ordna fika eller middag på sjukhuset, pyssla på barncanceravdelningen, samla in pengar, hjälpa till att genomföra aktiviteter, sprida information, med mera.

Alla är välkomna att hjälpa till så mycket de vill och kan!

Mer information och kontaktuppgifter hittar du på **barncancerfonden.se/foreningar.**

HOLLY WATTWIL,
Barncancerföreningen Södra

ILLUSTRATION: EVA EDBERG

MEDICIN:

Det tar tid att bygga upp immunförsvaret

Varför är man infektionskänslig när man har genomgått en stamcellstransplantation?

Det finns en logik i detta, delvis beroende på själva stamcellstransplantationen i sig, när man med förbehandlingen slår ut mottagarbenmärgen.

Det tar några veckor innan donatorstamcellerna börjar producera nya blodceller och samtidigt behöver mottagaren då också stå på immunsuppression som över tid sedan kan trappas ut.

Bägge dessa faktorer påverkar infektionskänsligheten var och en för sig. Innan den nya benmärgen sedan blir helt immunkompetent tar det sedan ytterligare tid innan vaccinationer till exempel kan ges (man får dålig effekt/skydd om man gör det för tidigt).

Olika typer av infektioner kan tillstöta i högre utsträckning under en längre period och detta är man väl medveten om i samband med stamcellstransplantationer. Under perioder står man också på förebyggande behandling mot både bakterier och virus och aktiv behandling sätts in vid tecken på uppblossande infektion.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN:

Mycket ovanligt med ärftlig barncancer

Finns det några ärftliga barncancersjukdomar?

Det förekommer ärftlig barncancer även om det är ovanligt.

Mest känd är nog en elakartad tumör i ögats näthinna (retinoblastom) som i cirka 40 procent av fallen är ärftlig och då oftast innebär mer än en tumör. Riskfamiljers nyfödda barn följs genom regelbundna kontroller.

Det finns även tumörsjukdomar som heter MEN (multipel endokrin neoplasi). MEN finns i två typer och ger tumörer i hormonproducerande organ. Det är ovanliga sjukdomar och oftast är de drabbade släkterna kända vilket gör att riskpersoner kan följas.

Sjukdomar med multipla polyper i tjocktarmen som kan övergå i cancer är också ärftliga och barn som bär anlaget kan drabbas av levertumör (hepatoblastom). Alla dessa fall är dock sällsynta i barn- och ungdomsåren.

Hos vuxna ses ärftlighet vid till exempel bröstcancer och tjocktarmscancer i högre utsträckning.

MIKAEL BEHRENDTZ

Vård

CARINA MÄHL
konsultsjuksköterska för barn med barncancer i Lund.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare på Barncancerfonden.

MEDICIN:

Drabbar organ efter transplantation

Vad är GvHD (Graft versus Host Disease)?

Ett barn som har fått stamceller av en donator kan drabbas av transplantat-mot-värd-reaktion kallad Graft verus Host disease, GvHD. Det innebär att transplanterade celler reagerar mot patientens vävnad. Barnet kan drabbas av hudproblem, leverpåverkan och svår diarré. Symptomen kan uppstå några dagar efter transplantationen eller upp till veckor efteråt.

GvHD delas in i akut, som debuterar inom dryga tre månader, och kronisk, som finns kvar eller dyker upp efter dryga tre månader.

Ibland kan GvHD-reaktionen även ha en positiv effekt mot den eventuellt kvarvarande sjukdom som var orsaken till stamcellstransplantation.

MIKAEL BEHRENDTZ

BARNCANCERFONDEN:

Hur vet jag att bidragen gör nytta?

Hur vet jag att pengarna jag skänker gör nytta för de barn som är drabbade av cancer?

Barncancerfonden har revisorer som bland annat granskar förvaltningen och den interna kontrollen i verksamheten. Vi kontrolleras dessutom av SFI, Svensk Insamlingskontroll. SFI kontrollerar varje år samtliga 90-kontohavares redovisning och bedömer om verksamheten kvalificerar sig för att använda ett 90-konto för insamling.

Ett av SFI:s huvudkrav är att de sammanlagda kostnaderna för administration och insamling inte överstiger 25 procent av de totala intäkterna och att 75 procent av intäkterna går till ändamålen. För Barncancerfonden uppgick administrations- och insamlingskostnaderna förra året till 13,3 procent av intäkterna och 80,1 procent delades ut till ändamålen forskning och utbildning, information, samt råd och stöd.

YLVA ANDERSSON

BARNCANCERFONDEN:

Stöd till oss som förlorat ett barn?

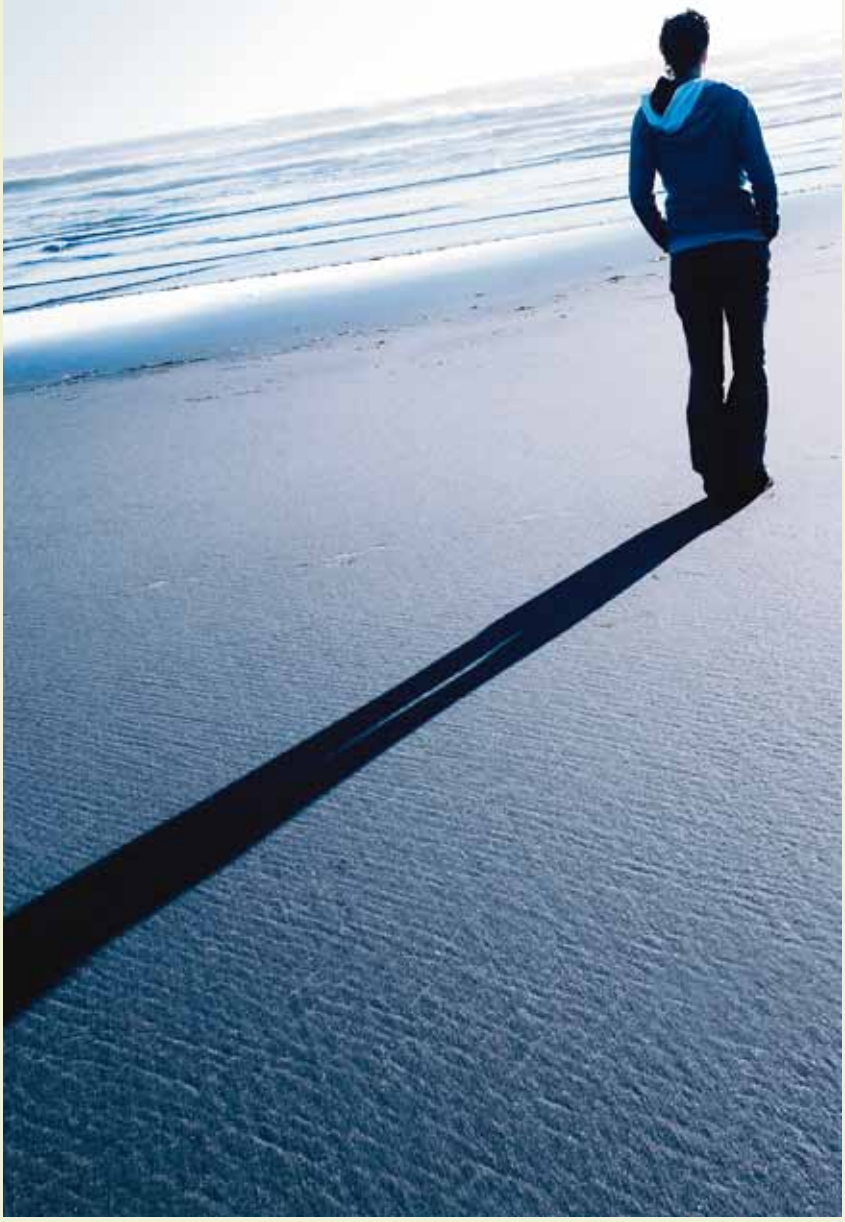
Ger Barncancerfonden något stöd till familjer som har förlorat sitt barn i cancer?

Ja, som enda ideella organisation i Sverige ger vi ett ekonomiskt stöd till familjer vars barn avlider i cancer. Stödet söks via kuratorn på det sjukhus där barnet behandlats.

Syftet med stödet är att täcka begravningskostnader och andra utgifter som kan uppstå i samband med att barnet dör. Stödet uppgår till ett halvt basbelopp och betalas ut vid dödsfall som inträffar fram till den dag då barnet fyller 20 år.

Sedan i januari i år kan föräldrar som mist ett barn få en särskild tillfällig föräldrapenning. Läs mer på **www.forsakringskassan.se/sjukvard/nar-ett-barn-dor**

YLVA ANDERSSON



VÅRD:

Sova över på sjukhuset?

Kan min kompis sova över på sjukhuset?

Ja, kompisar får sova över på sjukhuset. Om man väljer att vara en övernattande kompis kan man också få ta lite ansvar för sin sjuka kamrat, om föräldrarna sover hemma den natten. Kompisen kan till exempel få hjälpa till med att hämta frukost, ringa efter vårdpersonal om det behövs, eller andra liknande sysslor.

ANN-CHRISTINE BJÖRKLUND

MEDICIN:

Nej, cancer smittar inte!

Kan min cancer smitta till min pojkvän om vi har sex?

Nej, cancer smittar inte. Inte ens vid så intim kontakt som vid ett samlag. En cancercell kan inte överleva i en annan människas kropp.

MIKAEL BEHRENDTZ

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

VÅRA SIDOR
BARNCANCERFONDEN OCH BARNCANCERFÖRENINGARNA

SPRID ETT POSITIVT BUDSKAP I JUL!
Julen står för dörren. Passa på att ge bort en gåva med dubbelt innehåll. Barncancerfondens julbutik har slagit upp dörrarna och här finns klappar för såväl företag som privatpersoner. Ta en titt på utbudet, gör skillnad och sprid ett positivt budskap i jul. Du hittar klapparna på **barncancerfonden.se/Jul**

JULKNAPP
Julknappen är en banner att lägga på er hemsida. Den går endast att beställa via webben. Pris: 5 000 kronor.

KALENDER
2012 års väggkalender är full av härliga årstidsbilder från Folio Bildbyrå. Pris: 150 kronor.

JULKORT
Dubbla julkort med kuvert, det går att få dem med företagslogotyp. Pris: 30 kronor per styck, minsta beställning 25 stycken.

BARNCANCERFÖRENINGARNA

Barncancerföreningen Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 0703-60 25 15
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Stockholmsregionen
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 073-976 15 86
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Östra Götaland
Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Västra Sverige
Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerföreningen Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 046-25 21 21, 0739-400 461
e-post: sodra@barncancerfonden.se

Fika på sjukhusen

Norra: Norrlands universitetssjukhus i Umeå. Onsdagsfika på QA22, kl 18.30.

Mellansverige: Gävle sjukhus. Andra tisdagen i månaden, kl 19.00, på lekterapin, avd 107. Akademiska barnsjukhuset. Varannan tisdag. Föräldramassage onsdagar på avd 95A.

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

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

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

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

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

Vill du bli medlem?

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

Justin Bieber väljer Barncancerfonden

Popstjärnan Justin Bieber har startat en världsomspännande välgörenhetskampanj, ”Believe charity”. Kampanjen innebär att han skänker delar av intäkterna från sitt senaste album ”Under the Mistletoe” till välgörenhet.

I varje land har Justin Bieber valt en välgörenhetsorganisation som ska få del av försäljningsintäkterna i sitt land och i Sverige valde han Barncancerfonden.

Att han valt att genomföra kampanjen säger han själv beror på hans egen erfarenhet av att allt är möjligt om du tror på dina drömmar. Organisationerna har han valt för att han upplever att de gör skillnad i sitt land.

FOTO: UNIVERSAL MUSIC

Tolv mångmiljonärer i GrannYran

När PostkodLotteriets GrannYra kom till Alingsås i oktober fick 175 vinnare ta emot varsin vinstcheck. Totalt delades 75 miljoner kronor ut och tolv av vinnarna kan nu kalla sig mångmiljonärer. Barncancerfonden är en av PostkodLotteriets 35 förmånsorganisationer och fick ta emot 47,7 miljoner kronor i senaste utdelningen.

Barncancermilen på MC

VÄSTRA Lördagen den 3 september samlades MC-intresserade killar och tjejer i Borås för att tillsammans åka en tur och samla in pengar till Barncancerföreningen Västra. Det var femte året i rad som Lugnets MC-center var med och ordnade dagen och totalt har de samlat in 193 060 kronor till föreningen. Årets bidrag på drygt 44 000 kronor ska gå till utrustning och leksaker till de sjuka barnen. Under dagen fick också cancersjuka barn möjlighet att prova på att åka motorcykel eller sidovagn.

Förkovring till havs

Den 24–25 oktober deltog Barncancerfonden i den Ålandskryssning som Pensionärernas Riksorganisation PRO ordnat för sina medlemmar. Generalsekreterare Olle Björk berättade om Barncancerfondens verksamhet och hur man kan stödja forskningen kring barncancer, och andra representanter fanns på plats för att svara på frågor. Intresset var stort och förutom Barncancerfondens föreläsning bjöds deltagarna på riksfinaler i PRO:s Veteranvetartävling och talangtävlingen PRO-stjärnan, samt på dans, musik och många andra aktiviteter.

Stöd femte huset med ett hjärta av silver

I oktober lanserade Barncancerfonden och Ronald McDonald Barnfond en ny pin och smyckeskollektion som säljs till förmån för det femte Ronald McDonaldhuset i Uppsala. Kollektionen Silverhjärtat är designad av by leïa och består av halsband, armband, ringar och pins – alla i form av ett hjärta med ett hål i. En stark symbolik för sorg och tomhet.

Smyckena är gjorda i sterlingsilver och finns i flera storlekar och säljs antingen med silverkedja eller läderband. Pinsen är tillverkade i metall.

– Man behöver inte ha ett hjärta av guld för att hjälpa ett sjukt barn, säger Billy Ydefjäll på Barncancerfonden. Det räcker med ett av silver.

Kollektionen beställs på **www.byleia.com** och **barncancerfonden.se**

Barncancer på Fotografiska

Ett samarbete mellan Barncancerfonden och Fotografiska museet i Stockholm ska leda till en unik fotoutställning under nästa år – skapad av barn och ungdomar som har eller har haft cancer.

Fotografiska

E-JULKORT
Skicka ett digitalt julkort och bidra med valfri summa till Barncancerfondens verksamhet.
Pris: från 750 kronor.

PIN
Visa ditt stöd för Barncancerfonden genom att bära vår nya pin.
Pris: 50 kronor.

GIVE HOPE-SMYCKE
Visa ditt stöd för barncancerforskningen, köp HOPE-smycket till dig själv eller ge bort det.
Pris: 295 kronor.

GIVE HOPE-HALSBAND
Give Hope-halsbandet består av en kedja med en klotformad berlock som finns i fem olika färger.
Pris: 500 kronor.

Vill du medverka i ett nätverk för palliativ vård av barn?

Drygt 600 barn dör varje år i Sverige. Ungefär hälften är mellan 0 och 1 år gamla. År 2007 dog 75 procent av barnen på sjukhus, med en vård som varierade utifrån lokala resurser och tolkningar av vetenskap och praxis.

För att skapa en mer enhetligt palliativ vård har Ulrika Kreicbergs, docent vid Karolinska Institutet, tagit initiativ till att skapa ett multidisciplinärt nätverk.

Hennes förhoppning är att nätverket ska samla den kunskap och kompetens som finns om palliativ vård av barn i landet och verka för en utveckling av den. Jobbar du inom vården eller är du på annat sätt engagerad i dessa frågor och intresserad av att vara med och bidra till nätverket, skicka ett mejl märkt "Nätverk" till **ulrika.kreicbergs@ki.se**.

Laget Ankas Toys med Anna Anka, Johan "Plexus" Oldenmark, Nick Söderblom och Martin Lidberg kammade hem hela 73 250 kronor i finalen av "Fångarna på fortet". Hela vinstsumman gick till Barncancerföreningen i Stockholm. FOTO: LINUS HALLSÉNIUS/TV4

Rekordbelopp från Fångarna på Fortet

STOCKHOLM När finalen i tv-programmet "Fångarna på fortet" avgjordes i slutet av oktober skänkte det vinnande laget Ankas Toys hela vinstsumman på 73 250 kronor till Barncancerföreningen i Stockholm. Lagdeltagarna Nick Söderblom, Johan "Plexus" Oldenmark, Anna Anka och Martin Lidberg, valde själva vilken ideell organisation som skulle få pengarna.

– Vi är mycket glada och tacksamma för att Ankas Toys skänker vinstpengarna till oss, säger vice ordförande Karin Mellström. Pengarna ger oss fantastiska möjligheter att ordna aktiviteter och träffar som skänker glädje och ger energi i en tuff tid då vardagen är förändrad.

Almers Hus

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

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

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

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

KALENDARIUM
DECEMBER–FEBRUARI

10 dec–17 dec	Visommist
17 dec–24 dec	Rekreation
24 dec–31 dec	Rekreation
31 dec–7 jan	Rekreation
7 jan–14 jan	Rekreation
14 jan–21 jan	Stängt för storstädning
21 jan–28 jan	Personalvecka/ Linköping
28 jan–4 feb	Rekreation
4 feb–11 feb	Personalvecka/ Stockholm

Välgörenhetsshow för Östra

ÖSTRA Under november ordnade elever från Ölands gymnasium och Stage4You-elever från Mjölnergymnasiet i Torsås en välgörenhetsshow till förmån för Barncancerföreningen Östra. Eleverna kommer att bjuda på trerättersmiddag med underhållning.

– Vi vet att det kommer mellan 100–150 personer, säger Ronjah Wikberg, en av projektledarna. Alla pengar kommer att skänkas till Barncancerföreningen Östra.

Tårtkalas och Disneykanaler på Barn 3

NORRA Under några månader låg Oliver Byström på Barn 3 vid Norrlands universitetssjukhus och kämpade mot en hjärntumör. Tillsammans med sin mamma jobbade han hårt för att få fler tv-kanaler till sjukhuset. Genom Viasat, och med hjälp av Hoist Technology och Disney i Sverige, lyckades han. I dag finns Disneys tre barnkanaler på både Barn 3 och Barn 2. Tyvärr tog cancern Olivers liv i början av september, men för att uppmärksamma hans insats bjöd Viasat på tårta på avdelningen i slutet av september.

– Han var otroligt stolt över det här. Han sa att det känns bra att kunna säga att jag har fixat barnkanaler till sjukhuset på sommarlovet, när de andra bara har badat, säger Olivers mamma Anna-Maria till Västerbottens Kuriren.

TRYGGVE
En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn.
Pris: 175 kronor.

VÅRA SIDOR

HOPP, MOD OCH FRAMSTEG
Under år 2012 fyller Barncancerfonden 30 år. Beställ jubileumsboken och läs om alla framsteg.
Pris: 150 kronor.

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

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

Ågrenska

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

Här finns möjlighet till kunskapsöverföring från de professionella och mellan de övriga deltagarna, och ämnet barncancer blir belyst ur olika perspektiv.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och till viss del av hemlandstinget.

Läs mer på **barncancerfonden.se/Agrenska**

KALENDARIUM

Familjevistelse
12–16 mars 2012
För skolbarn med hjärntumör som har avslutat sin behandling.

Familjevistelse
15–18 april 2012
För familjer som har mist sitt barn för minst två år sedan.

Syskonvistelse
7–11 maj 2012
För syskon, i åldern 14–19 år, till ett cancersjukt barn.

Ungdomsvistelse
11–15 juni 2012
Ungdomsläger för ungdomar i åldern 12–17 år, alla diagnoser, som har avslutat sin behandling.

Unga vuxna vistelse
16–19 augusti 2012
För unga vuxna i åldern 18–30 år.

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

"Hitta en bra medicin". Det var 9-åriga Tilda Hildingssons önskan med insamlingen till Barncancerfonden som efter bara en vecka nått 130 000 kronor.

FOTO: TOMAS KÖNIGSSON/ÖSTRAN

130 000 på en vecka för rekordinsamling

Den 24 oktober startade Tilda Hildingsson, 9 år och sjuk i Wilms tumör, en egen insamling på Barncancerfondens webb. Hon kallade den "Tildas hjälpande gåva" och målet var att samla in 50 000 kronor till forskningen till nyår 2012. Men det målet överträffades med råge redan efter ett par dagar och efter mindre än en vecka hade insamlingen nått 130 000 kronor. Det gör den till en av de mest framgångsrika egna insamlingarna hittills.

Den 31 oktober avled Tilda, men insamlingen finns kvar och pengarna fortsätter att trilla in.

Läs mer på barncancerfonden.se/10769 och www.legoblomma.blogspot.com

500 000 sprang i Skoljoggen

Årets skoljogg blev en stor succé när närmare en halv miljon barn och ungdomar från nästan 2 500 skolor och förskolor i hela landet deltog. Många valde att skänka en springslant till Barncancerfonden och media var intresserade.

– Skoljoggen är ett bra sätt för oss att synliggöra oss och vårt arbete och vi är mycket tacksamma för alla de frivilliga bidrag som Skoljoggen ger oss, säger Olle Björk, generalsekreterare i Barncancerfonden.

Skoljoggen arrangeras under september av Svenska Skolidrottsförbundet.

Barn så in i Norden

I mitten av september gick den årliga konferensen Barn så in i Norden av stapeln på Umeå universitet. Under tre dagar fick deltagarna – som alla på olika sätt möter barn och ungdomar i vardagen – ta del av intressanta föreläsningar. De tre dagarna hade varsitt tema: Barns och ungdomars delaktighet, Vägar genom sorgen och Vårda det friska. Eva Salqvist, syskonstödjare på barncancercentrum i Umeå, höll ett föredrag om hur det är att vara syskon till ett cancersjukt barn. Hon upplevde hela konferensen som mycket bra.

– Ledordet och sammanfattningen var "lyssna på barnen – där finns kunskapskällan varifrån vi kan göra våra jobb". Hur man blir bemött är oerhört viktigt. Sjukhusclownerna vid Norrlands universitetssjukhus höll ett föredrag med namnet "Vad väger en såpbubbla? – ett mycket roande inslag som slutade med att de skrev om sin egen frågeställning till "Vad är vikten av en såpbubbla?". Och vi kan alla konstatera att en såpbubbla i rätt miljö kan vara avgörande för att orka kämpa mot sin sjukdom, säger hon.

Flygplan och tjejkväll med spa

SÖDRA Under hösten har Barncancerföreningen Södra varit på Flygplansmuseet i Ängelholm. Där bjöds deltagarna på fritt inträde, fika och en mysig dag. Det har också ordnats tjejkväll med spa och glassprovning.

Årsredovisningen nominerad igen

Även i år har Barncancerfondens årsredovisning gått till final i tävlingen bästa redovisning inom den ideella sektorn. Bakom tävlingen står PwC och Swedbank. Barncancerfonden tävlar mot bland andra Byggnads, Cancerfonden, Kooperation utan gränser och Svenska Hockeyförbundet. Förra året vann årsredovisningen i den öppna klassen. Finalen avgörs den 15 november.

HJÄLP OSS ATT SPRIDA GLÄDJEN ATT GE!

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Kanske en skruvdragare från Bauhaus till en kompis vars vänskap du vill bygga vidare på? Eller en väckarklocka från Ur & Penn till en morgontrött vän? Eller varför inte en färgglad bukett från Interflora till en fabulös fining?

På givehope.se och i våra samarbetspartners butiker hittar du Give Hope-märkta presentkort och gåvor som sprider glädje – och samtidigt ger hopp till barn som kämpar mot sin cancer.

Ge bort något litet, starta något stort.

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

FOTO: HENRIK WITT

SMÅ HJÄLTAR

"Jag fick ont i foten och haltade som en gammal gubbe"

Oscar Jarsmo är en fena på sina kryckor. Smidigt och snabbt hoppar han till grottan i skogen. Sjukdomen har tagit två tår och lite av hans fot. Och så håret förstås.

– Det samlade jag ihop i en påse och gav till farmor. Hon sparar på allt, säger han.

JAG FICK MEDICIN och då lossnade håret. Jag minns att jag satt i sängen och drog bort stora tussar. Det var lite konstigt, fast det gör inte så mycket. Jag lade håret i en plastpåse och gav det till farmor. Jag tror att hon blev glad. Om någon tittar konstigt på mig brukar jag dra av mössan och säga ”hej här är jag”.

Jag blev sjuk i vintras. Jag fick ont i foten; den var svullen. Jag haltade som en gammal gubbe. När mamma tryckte gjorde det jätteont och hon frågade om jag hade slagit mig. Jag sa att jag hade fått en bänk på foten, fast det inte var så. Jag sa så för att jag inte ville att det skulle vara något annat.

Vi gick till doktorn och han klämde på foten. Han trodde inte att det var något, men då kom en annan doktor som sa att de skulle ta en bild inifrån foten. Då såg de att jag hade en knöl. Det var en farlig knöl och jag fick ta bort den. Innan fick jag medicin i armen. Det får jag nu också. Det gör inte ont men jag vill veta innan. Om jag inte vet innan blir jag ledsen och arg. Då gråter jag.

Dagen före operationen frågade jag mamma vart mina tår skulle ta vägen. När jag vaknade hade jag tappat två tår. Min nya stortå var en mellantå förut. Nu har jag bandage på foten. Och jag har fått en skena. Den ska jag ha varje dag. Jag ville ha en med rymden, men alla planeter fick inte plats. Jag fick en krigsmönstrad i stället. Den är bra. Jag har en rullstol och en rollator också. Rullstolen är rolig. Den kan jag köra fort med. Jag tycker inte att jag är sjuk, men det är jobbigt när foten gör ont. Nu ska jag spela hockeyspel. Det är skoj. Men vi slutar när jag tycker att vi ska det .

MALIN BYSTRÖM

FAKTA
OSCAR JARSMO
Ålder: 6 år.
Familj: Mamma Karin, pappa Joakim, tvillingsyster Ebba, 6 år, och storebror Simon, 8 år.
Egenskaper: Glad, busig, empatisk och snäll.
Diagnos: Ewing sarkom i foten. Tumören upptäcktes i november 2010. Oscar fick först sex cytostatikakurer och tumören krympte. Läkarna opererade bort den, två tår och lite av foten i augusti. Oscar har sedan dess fått tre av åtta cytostatikakurer. Han går med kryckor och har en skena på foten för att den ska vinklas rätt.