BARN&CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> **NUMMER 6 2005** >>>

Nya metoder ska skydda hjärnan vid strålning

Blodets väg från ven till ven

Elin Arnell var en av åtta svenska ungdomar som reste på ungdomskonferens i England. Läs hennes dagbok från en hektisk hösthelg.

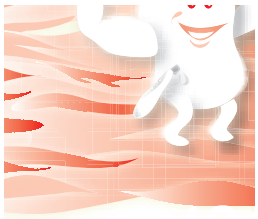
Fest och allvar i Sherwoodskogen

Barncancerföreningarna samlades för en äventyrlig helg på Kolmården. Alex och Linn Modée från Stockholm tog sig en tur i kaffekoppen.

”Jag måste ju bemöta deras dumhet.” sidan 16

BARNCANCER FONDEN

INNEHÅLL NR 6 2005 >>>



Nya metoder kan skydda hjärnan vid strålning.... 6
När barn strålas mot hjärntumör skadas stamcellerna i hjärnan. Nu undersöker forskare i Göteborg lovande metoder för att skydda eller ersätta stamcellerna.

Från blodgivare till Nilam, 12 år..... 8
Tack vare blod från landets blodgivare kan Nilam Alström, med diagnosen ALL, leva som vilken tolvåring som helst. Följ blodets väg från ven till ven.

En hektisk hösthelg.....11
Åtta ungdomar från Barncancerföreningen i Västra Götaland åkte på konferens i Sherwoodskogen. Läs Elin Arnells dagbok om allt från fertilitetsprat till pyjamasparty.

I huvudet på en forskare.....14
Forskning är något man alltid har med sig, när man går ut med hunden eller lagar mat. Det säger doktorand Elisabeth Mattson som undersöker cancersjuka ungdomars vardag.

Anita vs. Försäkringskassan.....16
Efter ett och ett halvt års kamp har Anita Back i Borlänge fått rätt mot Försäkringskassan och hennes sjukskrivning har godkänts.

Det finns många sätt att ge.....18
Exklusiva barnjeans gav pengar till Barncancerfonden.

Humlan möter en vit blodkropp.....19

Så här kan du skänka pengar.....23

Krönika: Sören Olsson.....24

BARNCANCER FONDEN

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

ANSVARIG UTGIVARE: Johan Hederstedt. REDAKTION: Anna Bergén, Johanna Perwe, Ann-Marie Hellman, Niklas Jönrup, Anders Petersson, Fredrik Nilsson, Maria Olsson. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen JG AB. PROJEKTLEDARE: Maja Hök, Victoria Wahlberg. ART DIRECTOR: Erik Westin. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen, Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, fax: 08-610 20 90, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se, REPRO/TRYCK: Reptil AB/ Arkpressen i Västerås 2005 OMSLAGSFOTO: Håkan Lindgren. PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB, 112 86 Stockholm, telefon: 08-617 23 40, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 6 nummer per år i cirka 40 000 exemplar.
Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i februari 2006.

I en lyssnande fas

Just nu handlar det mesta av mitt arbete som Barncancerfondens nye ordförande om att lyssna och lära. Jag lär mig namn och ansikten, medicinska termer och mer om olika barncancersjukdomar. Och jag lyssnar. Nu bjuder jag in alla att utmana det rådande. Jag är mottaglig för alla initiativ och öppen för all diskussion.

Hos Barncancerfonden pågår arbetet med att göra organisationen ännu mer effektiv och professionell, bland annat genom att tillsätta en generalsekreterare som ska stå för det operativa arbetet, såväl internt som externt.

Min roll är att leda styrelsens arbete och där ingår att delta i processen med att ta fram en ny vision och målbild. Jag lägger stor vikt vid att det görs i nära samarbete mellan Barncancerfonden och Barncancerföreningarna. Tillsammans ska vi formulera vart vi vill nå med vårt arbete.

Vi ska se över de direktiv vi ger till forskarna som får våra anslag. Satsar vi pengarna på rätt sätt? Jag har inget svar i dag, men den frågan ska vi ställa.

Jag tror också att vi måste arbeta ännu mer på att synliggöra Barncancerfonden. Det råder hård konkurrens bland givarorganisationer, och alla vi som på något sätt är inblandande i Barncancerfonden måste ta på oss rollen som ambassadörer för vår verksamhet.

Barncancerfondens verklighet handlar mycket om ekonomi, organisation, information och kampanjer. Men vi får aldrig tappa fokus på dem som står i centrum för vår verksamhet: barnen och deras sjukdom. Det är många som behöver hjälp: föräldrar, släktingar, vårdpersonal och andra. Men vi får inte glömma vad det hela tiden handlar om: våra cancersjuka barn och målet att alla barn som drabbas av cancer ska bli friska. Jag ser fram emot att arbeta för det tillsammans med er alla!

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

Kastanjer, prinsessor och gibbonapor

– PAPPA BRUKAR väcka mig klockan sju på morgonen. Då kommer jag i tid till skolan och hinner leka en stund innan lektionen börjar. Roligast är klätterställningen och rutschkanan, men i dag var den alldeles blöt så jag kunde inte åka.

Emma Hermansson är sex år och bor i Eskilstuna tillsammans med mamma Veronika, pappa Johan, storasyster Amanda och en katt som heter Lisa. Emma går i förskoleklass i Slagstaskolan och har en bästis som heter Evelina. De brukar leka varje dag efter skolan.

– Vi har en egen sagovärld i sandlådan. Där finns en kastanjeskog och en prinsessa av kastanj som har ett vitt hjärta. Hon har tre barn. På andra sidan skogen bor det två prinsar.

Ibland brukar Emma leka prinsessan Odette och prinsen Derek tillsammans med sin syster. Då åker de ofta på långa resor i fantasin. Förra veckan var de på Rhodos och solade och badade.

– Jag får alltid vara Derek för jag har kortast hår. Fast egentligen vill jag vara prinsessa. Men det är Amanda som bestämmer för hon är storasyster.

Efter sångsamlingen i morse kom en skolfotograf och tog bilder på klassen. Emma var inte ett dugg nervös utan tyckte det var roligt att bli fotograferad. Sedan var det dags för lunch. Det var köttgryta med ris och morötter. Maten i skolan är jättegod, tycker Emma.

I kväll är det gymnastik. Den kallas för gibbongympa efter två gibbonapor som finns på Parken Z oo i Eskilstuna.

– Det är jätteroligt! Vi hänger och slänger och gör kullerbyttor. Precis som aporna i parken som klättrar i träden och hoppar runt mellan grenarna. De är så söta.

Emma kan redan läsa. Hon har just läst ”Pongo och de 101 dalmatinerna”. Det var på sjukhuset under behandlingen mot leukemi som hon lärde sig att älska böcker. Mamma läste många sagor på kvällarna, som Emma sedan berättade för mamma igen.

Nu brukar Emma läsa i tio minuter innan hon ska sova. Sedan släcker hon lampan och lyssnar på ett band. I kväll ska hon somna till ”Folk och rövare i Kamomilla stad”.

Emma Hermansson fick diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi, i november 2001. Hon var färdigbehandlad i oktober 2004 och går nu på efterkontroller var sjätte vecka.

TEXT & FOTO: LARS HOLMQVIST

TRE BARN

Vad brukar du göra när du är sjuk?

ALVA JEFFNER
5 1/2 år
– När jag har ont i halsen då äter jag äggröra och när jag har feber då äter jag glass. Och så brukar jag titta på ”Pippi på de sju haven”. En gång när jag hade ont i magen så tittade jag på Pippi och då blev jag bättre på en gång! Jag tror att det var förra tisdagen.

ADA HÖK
8 år
– Jag kollar på film och äter glass. Det är mysigt när man är sjuk för då är de vuxna hemma och har tid att sitta med och titta på filmen. Och så ska man ta ner sitt täcke och sin kudde och bädda som en säng i soffan.

DAVID FALK DONATELLO
5 år
– En gång när jag var sjuk tittade jag jättemycket på ”Ronja Rövardotter”. Jag bara tittade och tittade och tittade hela tiden. Och sen kan man ta medicin också. Det brukar jag göra och då blir jag frisk.

FRÅGA FÅR SVAR

Vad är en stamcell?

Stamceller är icke specialiserade celler vars funktion ännu inte har bestämts. De kan utvecklas till olika celltyper genom en process som kallas differentiering. I de tidiga stadierna av fosterutvecklingen utvecklas stamcellerna i embryot till alla celltyper i kroppen.

Forskarna ser stora möjligheter att utnyttja stamcellerna för att kunna reparera organ i kroppen och kanske till och med producera nya organ. Förhoppningen är att man med hjälp av stamcellsforskningen ska kunna bota svåra sjukdomar, till exempel Parkinsons och Alzheimers sjukdom. På lite längre sikt tror läkarna att stamcellsforskningen kan revolutionera behandlingen av exempelvis diabetes, ryggmärgsskador och hjärtsjukdomar.

DEN VIKTIGASTE källan för stamceller är i dag aborterade foster och befruktade ägg, vilket gör stamcellsforskningen politiskt kontroversiell. I Sverige är stamcellsforskning på befruktade ägg tillåten och sedan i år är det även möjligt att utföra så kallad somatisk cellkärnöverföring där man försöker få stamcellerna att utvecklas till annan vävnad i kroppen.

Samtidigt söker forskarna efter alternativa sätt att få fram stamceller. En möjlighet är att använda stamcellerna i benmärgen. I dag används dessa stamceller vid stamcellstransplantation för att få fram nya blodceller. I framtiden hoppas man kunna få stamcellerna i benmärgen att även producera andra typer av celler.

Läs mer om forskning kring hur stamceller kan användas för att förhindra sena komplikationer vid hjärntumörer på sidan 14.

ANDERS GUNNAR

Pausgympa och hemlagade pajer är några hemligheter bakom Maggan Svahns lyckade galor till förmån för cancerdrabbade barn.

Eldsjäl bakom lyckade galor

MAGGAN SVAHN bor i Bruzaholm i Östergötland. När en tredje anhörig till henne hade drabbats av cancer, bestämde hon sig för att samla in pengar till Barncancerfonden och Barncancerföreningen i Östra Götaland. Vid två tillfällen har därför Maggan Svahn arrangerat stödgalor i Sunds kyrka, som ligger mellan Östermo och Tranås. Den senaste galan hölls i oktober.

– Det var 300 personer som kom och kyrkan var fullsatt. Under tre timmar var det femton olika uppträdanden med sång, dragspelsorkester, diktläsning och en liten andaktsstund. Ett kort gympapass fanns inlagt så att vi fick röra lite på oss i bänkraderna, säger Maggan Svahn.

Hon hade lagat pajer till samtliga deltagare och bjöd på kaffe och kaka. Stödgalan hade fri entré men den frivilliga kollekten gav 14 700 kr som Barncancerfonden och den lokala Barncancerföreningen får dela på. Ydre kommun, Sunds församling och Studieförbundet vuxenskolan bidrog med hjälp till affischer, annonser, porto och mat.

Nästa stödgala kommer att arrangeras i Åtvidabergs kyrka efter jul- och nyårshelgerna. Maggan Svahn hoppas då på ett lika fint resultat som sist.

BENGT ALM

Kristoffer Larsson och Hammarby Hockeys målvakt Magnus Jonsson mötte tufft motstånd i Adam Nordenvang med kompisen Niko Granberg. Magnus lagkamrat backen Viktor Bertfelt stod bredvid och la upp taktiken inför nästa match.

Hammarby slog SM-vinnarna

LUFTEN DARRADE av spänning när Hammarby och Djurgården spelade final i lekterapins bordshockeyturneringen på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Hammarby Fotboll avgick med segern efter en jämn match. Till Djurgårdens försvar ska nämnas att de precis vunnit SM-guld och kvällen innan varit ute och firat. Deras insats kan därför ses som extra tapper. Förutom barn, både inskrivna och utifrån, var spelare från Djurgården, AIK och Hammarby på plats för att kämpa och vinna. En av ”Radiosportens” mest kända röster, Lasse Persson, kommenterade alla matcher och skötte sidosnacket med spelarna.

– En fantastiskt lyckad och trevlig kväll, enligt Märtasyster Margareta af Sandberg.

Kvällen avslutades med att Gunnar Cleve, barnskötare och arrangör, till barnens jubel fick möta och slå samtliga tre ur det vinnande laget.

Världsrekord ger pengar till forskningen

GENOM ATT SAMLA över 10 000 handavtryck på en och samma tygrulle, kan ett nytt världsrekord slås. Varje handavtryck ger fem kronor till tre skandinaviska organisationer som forskar om barncancer. Ett nytt världsrekord innebär ett tillskott på minst 16 700 kronor till Barncancerfonden i Sverige. De övriga organisationerna är Stötteföreningen for kreftsyke barn i Norge och Boernecancerfonden i Danmark.

Handavtrycken samlas in genom arrangemang i 40 köpcentra runt om i Skandinavien. Först ut var Ängelholm den 28 oktober. Bakom projektet står Rekordiaden, ett samarbete mellan Guinness World Records, barntevekanalen Jetix och Junior Productions.

Egen professur för cancer hos ungdomar

FÅR ALLT FLER UNGDOMAR CANCER? Ja, det hävdar den brittiska organisationen Teenage Cancer Trust, TCT. Forskningen har inte heller gjort lika stora framsteg inom behandling och överlevnad hos ungdomar som hos yngre barn och många vuxna med cancer, anser TCT.

Därför har man instiftat Storbritanniens och världens första professorstjänst med inriktning på cancer hos just tonåringar och unga vuxna. TCT satsar 2,5 miljoner pund i tio år på nytillträdde professor Tim Eden och hans team med koppling till universitetet i Manchester.

Läs mer om Teenage Cancer Trust och den nya professorstjänsten på www.teenagecancertrust.org.

Stamceller behöver skydd när hjärntumör strålas

Sena komplikationer hos barn efter strålning mot hjärntumör beror till stor del på att stamcellerna i hjärnan skadas. Det har en forskargrupp i Göteborg slagit fast. Nu undersöker forskarna flera lovande metoder för att skydda eller ersätta stamcellerna.

Vad händer i barns hjärnor vid strålning? Och hur kan man skydda barnen från skador och sena komplikationer efter behandlingen mot hjärntumör? Det var grundfrågorna i det forskningsprojekt som barnonkologerna vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, med pengar från Barncancerfonden, initierade för fyra år sedan. Klas Blomgren, docent i fysiologi och blivande barnläkare, kopplades till projektet som forskningsledare.

– Jag hade inte tidigare arbetat med barncancer. Men jag har forskat på hjärnskador hos nyfödda i tio år och har metoder för att titta på barns hjärnor, berättar Klas Blomgren.

Nu har en av världens mest avancerade modeller för strålbehandling av råttor och möss byggts upp i Göteborg. Med hjälp av den kan man, mycket exakt, studera hur strålningen påverkar hjärnan. Resultaten är så intressanta att forskningsprojektet bara växer, berättar Klas Blomgren.

Forskargruppen letade efter skador från strålning på många olika ställen i hjärnan men hittade enbart två områden som alltid påverkades: dels i hippocampus, en del av hjärnan som är viktigminnet, dels i subventrikelzonen. I dessa områden finns huvuddelen av hjärnans stamceller och nybildningen av nervceller sker där. Stamceller är ospecialiserade celler vars slutliga funktion ännu inte bestämts. I hjärnan utvecklas stamcellerna bland annat till nervceller.

Klas Blomgren, docent i fysiologi och blivande barnläkare.

Undersökningarna visade att ett rått-barns hjärna har fler och känsligare stamceller och så kallade progenitorer, förstadier till nervceller, än vuxna råttor. En enda stråldos visade sig slå ut så mycket som 50 procent av progenitorerna hos ungarna.

– Anmärkningsvärt är att dessa celler aldrig kommer tillbaka. Minskningen består i den fullvuxna hjärnan, säger Klas Blomgren.

NU INRIKTAR SIG forskargruppen på att hitta metoder för att skydda stamcellerna vid strålning. Och de har flera lovande spår att följa.

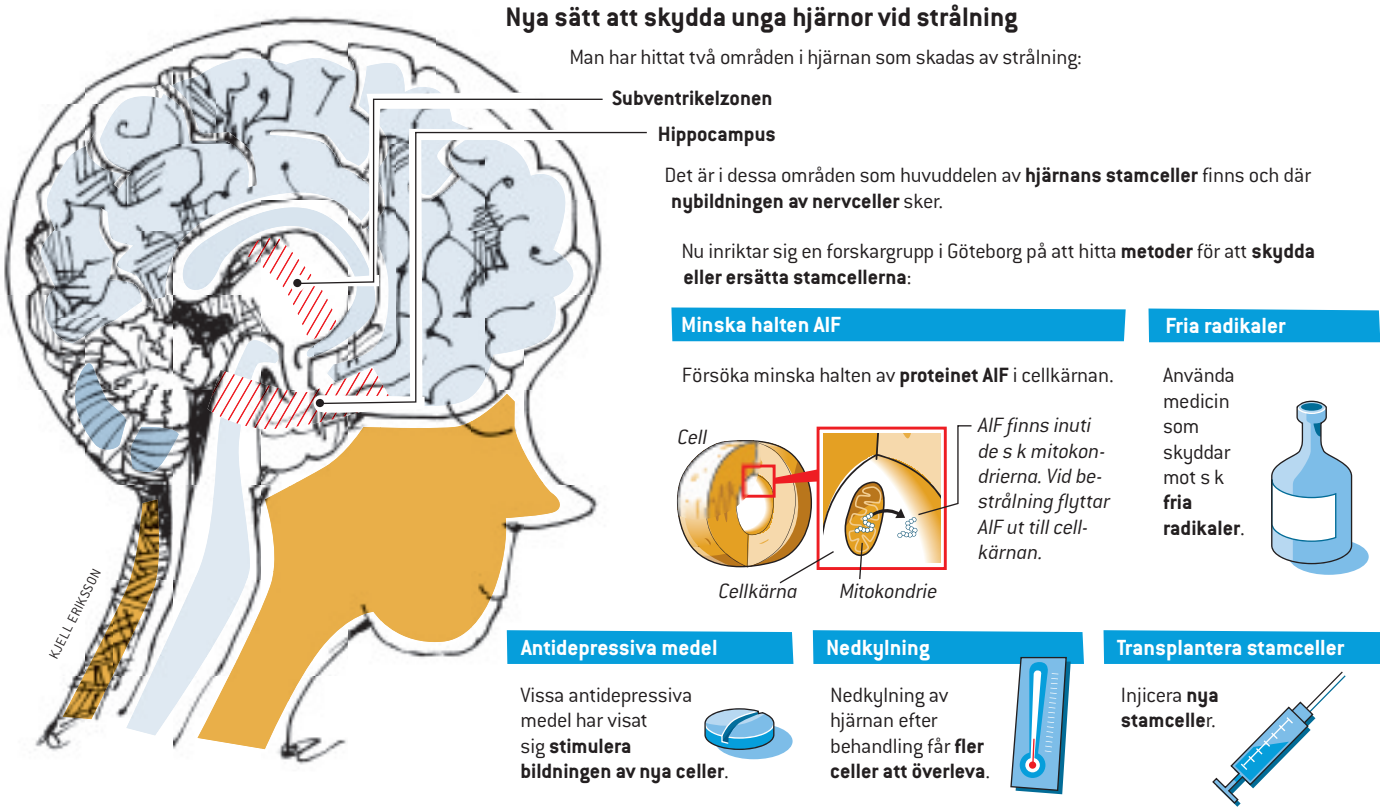
Ett är att försöka minska halten av proteinet AIF. Det finns inuti cellernas mitokondrier, cellernas energiproducenter, och flyttas till cellkärnan vid strålning. Forskningen visade nämligen att möss som, genom en naturlig mutation, har små mängder AIF är mycket tåligare mot strålning än andra.

– Ett mål är att ta fram preparat som gör att AIF-proteinet stannar kvar i mitokondrierna. Och det finns flera sådana kandidater, säger Klas Blomgren.

Ett annat spår är att använda mediciner som skyddar mot fria radikaler. Strålning gör att fria radikaler skapas och de

ORDLISTA

Stamceller: Ospecialiserade celler som kan mogna till många olika celltyper. Läs mer om stamceller på sidan 4.
Progenitorer: Stamcell som är på väg att utvecklas till en specifik cell, till exempel en nervcell.
AIF: Proteinet Apoptosis-Inducing Factor behövs när celler och organ bildas på fosterstadiet och verkar vara viktigt vid programmerad celldöd (se apoptos).
Apoptos: Programmerad celldöd, den naturliga process där gamla och skadade celler bryts ner och försvinner.
Fria radikaler: Ämnen som uppstår när syre omsätts i kroppen. Vid strålbehandling skapas en större mängd fria radikaler än vävnaden kan neutralisera, vilket skadar cellerna.
Mitokondrier: Cellernas kraftverk som står för cellernas energiproduktion.



”Om tio år kanske vi kan transplantera stamceller som helt kan ersätta de försvunna stamcellerna.”

har visat sig skada stamcellerna. Bland annat kan vitaminer, till exempel C och E, skydda mot fria radikaler.

– Här finns redan godkända mediciner som kan användas på barn. Därmed har vi har stora förhoppningar om att relativt snart få bättre kunskap om hur dessa fungerar i samband med strålning, säger Klas Blomgren.

En annan metod kan vara att utnyttja det faktum att vissa antidepressiva medel visat sig stimulera bildningen av nya nervceller. Det kan hjälpa stamcellerna att vidareutvecklas. Man har också, med lovande resultat, provat att kyla ner hjärnan några grader direkt efter strålningen, vilket får fler stamceller att överleva.

Men, betonar Klas Blomgren, det gäller att hitta metoder som sparar stamcellerna utan att för den skull skydda tumörcellerna.

NÅGOT SOM forskningsgruppen fäster stora förhoppningar vid är möjligheten att transplantera stamceller i hjärnan för att ersätta de stamceller som försvunnit vid strålningen. De har lyckats injicera nya stamceller som verkar kunna vandra in i de områden i hjärnan där de hör hemma.

Vägen därifrån till att ha utvecklat en fungerande behandlingsmetod är emellertid lång. Men en styrka med forskningsgruppens arbete, säger Klas Blomgren, är att de prövar metoder som relativt snabbt kan komma patienter till godo, samtidigt som de utövar grundforskning som kan ge de stora svaren på hur hjärnan reagerar vid strålning.

– Olika metoder ligger olika långt borta. C- och E-vitaminer mot fria radikaler skulle vi kunna använda redan i morgon. Vi vet att det inte skadar barnen. På ett till fem års sikt kan vi kanske få fram mediciner som hindrar AIF-proteinet från att lämna mitokondrierna. Och om tio år kanske vi kan transplantera stamceller som helt kan ersätta de försvunna stamcellerna.

MAJA HÖK

Fotnot: I forskningsgruppen i Göteborg ingår också bland annat Birgitta Lannering och Ildikó Márky vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus samt Thomas Björk-Eriksson vid Jubileumskliniken på Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Vill du veta mer om vilka forskningsprojekt Barncancerfonden stödjer? Besök www.barncancerfonden.se, klicka på Forskare & vårdpersonal och Pågående projekt.

HÅKAN LINDGREN

Röda blodkroppar håller sig i sex veckor i blodkyl, och det händer ytterst sällan att någon påse behöver kastas bort. De går åt.

Blodets väg från tapp till bank

Omkring 2000 blodpåsar i lager varje vecka. Det är målet bara för blodcentralerna inom Stockholms läns landsting. Och för att nå dit krävs ständig aktivitet. Givare ska tappas och blod ska fraktas, testas och separeras för att slutligen nå patienterna. Vi har följt med på resan.

Carina Uhl, 27, är en van blodgivare. Hon är sjuksköterska, studerar till läkare och har lämnat blod i nio år, noggrant räknat 81 gånger. Därutöver plasma var fjortonde dag. Hon ser det som en god gärning. Dessutom ligger Kungstappen i Stockholm alldeles intill institutet hon läser vid, så någon omväg är det inte heller.

Blodgivning är lite av en akut verksamhet. Ingen vet hur mycket blod som behövs en specifik dag. Planerade operationer känner man till, men transplantationer kan ske plötsligt och då går det åt

VAD ÄR BLOD?

Blod består av röda blodkroppar, vita blodkroppar, plasma och blodplättar.

Röda blodkroppar innehåller hemoglobin, ett järnrikt protein som tar upp syre. De röda blodkropparnas främsta uppgift är att transportera syre från lungorna ut till kroppens alla celler.

Vita blodkroppar försvarar oss mot infektioner. De kan ”äta upp” bakterier, virus och andra ämnen som är skadliga för kroppen, eller producera antikroppar som hjälper till med ”städningen”.

Plasma är den vätska som blodkropparna simmar runt i. Den består till 90 procent av vatten. Resten är proteiner och salter. Plasma används framför allt till patienter med massiva blödningar orsakade av olyckor eller stora operationer, samt vid brännskador. Mycket av den plasma som kommer från blodkomponentuppdelning går till läkemedelsindustrin, som använder proteiner för tillverkning av läkemedel.

Blodplättarnas främsta uppgift är att stoppa blödningar. De ser till att blodet stelnar om vi får ett sår i eller på kroppen.

Carina Uhl har donerat blod 81 gånger. Dessutom lämnar hon plasma var fjortonde dag.

Märkning med streckkod gör det möjligt att spåra vad som har gjorts med en persons blod.

GE MED HJÄRTAT

Om alla människor gav blod 3 till 4 gånger i sitt liv skulle landets blodförsörjning vara tryggad. Där är vi ännu inte, men varje år ger Sveriges blodgivare ungefär 500 000 påsar blod. Blodgivarna är helt nödvändiga för att den moderna sjukvården ska fungera. Det går att lämna blod på omkring 100 ställen runt om i Sverige, till exempel på de flesta sjukhus.

För att bli blodgivare måste man vara mellan 18 och 60 år och inte ha någon kronisk sjukdom som kräver medicinering. Man får inte ha utsatt sig för risk att bli smittad med sjukdomar som kan överföras via blod, exempelvis hepatit och hiv.

mycket blod, allt mellan 5 och 100 påsar. Olycksfall kan man av naturliga skäl inte heller planera.

I Stockholm och andra storstäder råder brist på blod, både på grund av folkmängden och på att det ofta är där stora operationer genomförs. Blod köps in från andra landsting, och vid större olyckor skickar blodcentralen sms till givare och ber dem komma in direkt.

Blodet från Kungstappen i centrala Stockholm tappas i ett slutet system av sammankopplade plastpåsar och körs till Karolinska sjukhuset i Huddinge. Frakten sker i kylväskor och med egna bilar. När blodet kommer till Huddinge är det minst två timmar gammalt. Den tiden behövs eftersom det är något av en chock för blodet att komma ut ur kroppen. Blodplättarna, vars uppgift är att laga hål i kroppen, blir överaktiverade, fastnar på allt och skulle bli kvar i påsen om de inte fick tid att lugna ner sig.

Efter att minst två timmar gått centrifugeras påsarna, och blodet delas upp i olika beståndsdelar. Längst ner hamnar de röda blodkropparna, över dem de vita. Därefter blodplättarna och högst upp lägger sig plasman. Centrifugeringen i sig går snabbt men att stanna trumman tar tid. Påsarna får inte skakas, för då blandas blodet igen.

FÖRSIKTIGT, en efter en, sätts påsarna fast i ännu en maskin, en separator, och några sekunder senare är allt klart. Plasman ligger i en påse, de röda blodkropparna i en annan och vita blodkroppar och blodplättar i en tredje. Maskinen svetsar igen påsarna, som sedan hängs upp på ställningar liknande krokar i ett omklädningsrum.

De röda blodkropparna får nu rinna genom ett filter som avskiljer de vita blodkropparna. Filtreringen görs eftersom det är en fördel för vissa patientgrupper att få så få vita blodkroppar som möjligt vid transfusion av röda blodkroppar. Den påse som innehåller vita blodkroppar och blodplättar centrifugeras och filtreras sedan ytterligare för att utvinna blodplättarna. Dessa är livsviktiga, inte minst för patienter som gått igenom benmärgstransplantationer och cancersjuka som behandlas med cytostatika.

Förr gavs så kallat helblod, alltså blod som inte bearbetats, till patienterna. Det gör man inte längre. Genom separeringen kan en givares blod användas till flera olika patienter, och hanteringen blir därmed mer effektiv.

När allt är klart och testerna är gjorda godkänns påsarna, en och en, i blodcentralens datasystem. De flyttas då från karantän till lager och är klara att användas.

MARIA NILSSON

På www.geblod.nu hittar du alla ställen i Sverige där du kan ge blod, samt mer information om hur det går till.

LÄS MER PÅ NÄSTA SIDA >>>

”Blodet gjorde mig bra”

Nilam Alström har akut lymfatisk leukemi. Genom regelbundna kontroller av blodvärdet och blodtransfusioner när det behövs kan hon i dag leva som vilken tolvåring som helst.

Nilam guidar runt på Akademiska sjukhuset i Uppsala, hälsar glatt på alla och vill hellre prata om dagens biobesök än om sjukdomen. Det är svårt att tro att hon för mindre än ett år sedan var riktigt, riktigt dålig.

I juni i fjol upptäckte läkarna akut lymfatisk leukemi. Hon fick cytostatikabehandlingar och genomgick en benmärgstransplantation, var inlagd en månad och vårdades sedan i hemmet. Nu går hon på efterkontroller varannan vecka, och i dag är det en sådan dag.

Denna gång var blodvärdet bra. Andra gånger är det sämre, och då behöver hon en transfusion. Det där med blodet, att någon annans blod räddar hennes liv, har hon inte funderat särskilt mycket på.

– Nej. Det känns normalt. Det känns bra att få blod så att man blir frisk.

NILAM ALSTRÖM är saklig, men mamma Rani Alström torkar tårar ur ögonen.

– Nilam gillar inte när jag är ledsen. När vi fick beskedet om leukemin och hennes pappa och jag var helt förstörda var det hon som sa åt oss att skärpa oss. ”Det är ingen idé att sitta och gråta.” Själv var Nilam väldigt stark. Hon bestämde direkt att hon inte ville gå om någon klass, och hon klarade av att läsa in hela sjuan under sjukdomsperioden.

Den som möter henne förstår hur. Hon formligen sprudlar av energi, är mycket målmedveten och har exempelvis redan bestämt att hon ska bli ambassadör när hon blir stor. Därtill har hon ett sanslöst ordförråd – långt bättre än många vuxnas.

Nilam Alström vill bli ambassadör.

Pappa är svensk, mamma är från Indien, och det är i Indien hon vill jobba som ambassadör. Just nu lär hon sig att skriva på hindi. Tala språket kan hon redan.

Fotografen kallar. Det är dags att ta en närbild, en bild på bara ansiktet.

– En porträttbild alltså, säger Nilam Alström.

Just det. Så heter det.

MARIA NILSSON

SOFIA MÅRTENSSON

Ibland behöver Nilam en blodtransfusion för att fylla på de egna förråden.

Blodgivare livsviktiga för barn med cancer

Många barn som har cancer har dåliga blodvärden redan när de kommer till sjukhuset första gången. Barn med leukemi kan till exempel ha brist på röda blodkroppar eller blodplättar. För att de ska orka med sin behandling måste man ersätta det som kroppen inte klarar av att producera.

Behandling med cytostatika brukar innebära att barnen behöver en eller flera blodtransfusioner. Anledningen är att cytostatikan angriper celler som delar sig och dödar dem, inte bara cancerceller. Bland annat påverkas cellerna i benmärgen, där vårt blod bildas, och mängden blod som produceras blir för liten.

De barn som dessutom får en benmärgstransplantation är i mycket stort behov av nytt blod. Blodstamcellerna slås ut och det kan ta drygt två veckor innan den egna blodproduktionen fungerar igen. Överlevnadsstatistiken för barn med akut lymfatisk leukemi har ökat dramatiskt. I början av 60-talet var den 4 procent. För barn som diagnostiserats i mitten av 90-talet är överlevnaden nästan 90 procent.

Sista natten med gänget. Josefine Fridell, Josefine Söderlund och Caroline Norman trivs bland kuddarna på pyjamaspartyt.

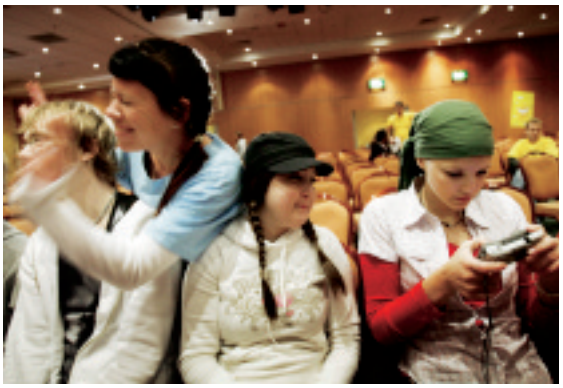
FIND YOUR SENSE OF TUMOUR

Elin Arnell var en av åtta ungdomar från Västsverige som reste till FYSOT, ”Find Your Sense of Tumour”-konferensen i England. Konferensen samlade 400 ungdomar från Storbritannien, Irland och Sverige. Läs Elins dagbok från de innehållsrika dagarna på lägret i Sherwoodskogen. >>>

ALLA BILDER FRIDA HEDBERG

Vi laddar inför kvällens fest. Från vänster: Johan Sjödin, jag, Josefine Söderlund, Caroline Norman och Josefine Fridell. Längst fram sitter Ted Sporre.

De jätteduktiga dansarna höll workshops och lärde oss rappa.



Paus i föreläsningen. Johan, Maria Thelin (som är barnsköterska och följde med på resan), Anna Remes och jag.

SHERWOODSKOGEN, 7 OKTOBER, KL. 22.30, ENGELSK TID

I dag har det verkligen varit en lång dag. Klockan 13 samlades vi alla på Säve flygplats för att ta flyget till England! Efter mindre än två timmar landade vi på brittisk mark. Efter tre timmars bussfärd kom vi fram till Robin Hoods egna ”lilla” skog. Vrålhungriga begav vi oss till matsalen! Där fick vi god mat o underbar service. Efter maten fick alla delta i ett frågequiz med hjälp av utdelade mentometerknappar (lite väl svåra frågor för oss svenskar.) På lägret är nästan bara folk från Storbritannien och vi är ”bara” åtta ungdomar här från Sverige. Men jag tycker att vi har riktigt trevligt ändå. Nu skall vi äntligen få lite god natts sömn.

8 OKTOBER, KL. 16.22

Ute står regnet som spön i backen. Vädret är som sig bör här i England. I dag har vi fått lyssna på olika människor som delat med sig av sina sjukdomsupplevelser. Det var inspirerande att höra dom berätta så positivt om sina liv nu efter sjukdomen. Det är skönt att veta att man inte är ensam om att ha fått diagnosen cancer, men samtidigt skrämmande att det trots allt är så många som är/har varit sjuka.

Till lunch fick vi lite sallad i en plastburk, jättesöt juice att dricka, en chokladbit och en påse med chips. Typiskt engelskt! Ganska gott faktiskt.

Vid tretiden gjorde vi Sverige, Göteborg och Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus till ett namn på kartan en gång för alla, när vi fick gå fram på scen och presentera oss själva. Det blev även en presentation av sjukhuset, avdelning 305 och dom ungdomsträffar vi brukar ha. Jag tror nog att det var uppskattat.

I kväll är det disco som gäller = KUL!!!

9 OKTOBER, KL. 18.20

I dag hade vi sovmorgon och det var SÅ skönt! Blev ganska sent i går kväll nämligen, men oj vad kul vi hade. Alla svenskar trängde in oss i Big Brother-rummet där man får sitta framför en kamera och säga något djupt eller mindre intelligent. Jag tror att våra ord hörde till det sistnämnda. Trötta och flamsiga tog vi ton till ”Små grodorna”, en sång som engelsmännen aldrig kommer att glömma. Detta visades sedan upp på en storbildsskärm i samlingslokalen i morse!!!

Kl 12.30 fick vi höra ett föredrag om fertiliteten efter cancerbehandling. Sedan var det lite dans och rap från de underbart duktiga dansarna som varit här över helgen. Sedan kom det som jag tyckte var

EGEN ORGANISATION FÖR BRITTISKA TONÅRINGAR

Bakom FYSOT-konferensen står Teenage Cancer Trust, en brittisk organisation som inriktat sig på att stötta just tonåringar med cancer. Läs mer om Teenage Cancer Trust och FYSOT-konferensen på www.teenagecancertrust.org. Nästa konferens hålls om ett och ett halvt år. För de åtta svenska ungdomarna och deras ledsagare blev resan till Sherwood möjlig tack vare pengar från Barncancerföreningen i Västra Götaland.

Klockan 12.30 fick vi höra ett föredrag om fertilitet efter cancerbehandling .

Josefine gör sig fin.

mest intressant. En intervju med den före detta boxaren Michael Watson. Han gick från att ha fått ett slag i huvudet och som gjorde honom helt förlamad till att förra året springa maratonloppet!!! Det tog dock sex dagar men enligt läkarna skulle han inte ens ha varit vid liv över huvud taget. Jag tror att det var viktigt för många att få den uppmuntran, att inte ge upp förrän man har segrat.

Därefter tog vi en underbar paus i ”chill out”-rummet. Det är skönt att det finns någonstans att relaxa och komma bort från alla 400 människor. Nu skall vi alldeles strax på PYJAMASPARTY. Där ska vi få både mat, chips och filmvisning. Blir förmodligen kul. Jättekul.

10 OKTOBER, KL. 12.30

Nu sitter vi på planet hem till Sverige. Pyjamaspartyt i går var helmysigt. Vi fick massor med plockmat och efter det visades ”Kalle och chokladfabriken”. Alla var så snygga i sina pyjamasar!

Trots sen kväll gick vi upp kl. 06.15 i dag för att packa våra sista grejer och göra fint i stugan. Det var kämpigt att gå ur den varma sängen och klockan ville man helst slänga i golvet. Men tack o lov fick vi en buss med sköna säten till flygplatsen. Jag var nog inte ensam om att ta en tupplur.

Nu ska det bli skönt att komma hem. Lägret har varit trevligt på många olika sätt. Det var oerhört kul att träffa alla mysiga britter, se England, men också lära känna den svenska gruppen bättre. Jag är helnöjd med resan och skulle definitivt kunna tänka mig att återvända.

Men BORTA BRA MEN HEMMA BÄST!

ELIN ARNELL

Har du varit iväg på ett läger genom Barncancerfonden? Vad tyckte du om det? På www.barncancerfonden.se kan du berätta din egna historia. Klicka på Barnet & familjen och Min Historia.

MER OM ELIN ARNELL

Ålder: Snart 17.
Bor: I Torestorp i Marks kommun, Västergötland.
Familj: Åtta syskon, mamma, pappa, några kaniner och två brorsbarn.
Gör: Hittar på roliga saker med kompisarna, läser och skriver en del.
Gillar: Långa höstpromenader.
Ogillar: Champinjoner.

Förra vintern, när Elin var 16 år, fick hon diagnosen osteosarkom, skelettcancer. Hon behandlades på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg och är nu färdigbehandlad.

Från barnmorska till doktorand inom barnonkologi. Elisabet Mattsson har en bred erfarenhet av vården med sig in i forskningsarbetet.

ELISABET MATTSSON

Ålder: 46 år.
Familj: Man och tre barn, 15, 19 och 25 år.
Husdjur: Hund, katt och en skock får.
Bor: Lantlig villa i Uppsalas utkant.
Intressen: Hantverk med ull. Äger ett antal får i kollektiv med tre andra damer. Klipper fåren själva, för hand, när det behövs.
Viktigt för att lyckas: Att ha någonting annat i livet – inte bara forskningen.
Läser om just nu: Buddism.

SOFIA MÅRTENSSON

Elisabet Mattsson är inte den som stressar upp sig. I vart fall inte så det märks. Med heltidsjobb, tre barn, border collie, katt och en hel skock får hade det annars varit fullt förståeligt.

”Forskning är inget åtta till fem-jobb”

Hon är doktorand på Institutionen för folkhälso- och vårdvetenskap vid Uppsala universitet samt vid Vårdalinstitutet, var forskningsassistent innan dess och är barnmorska i botten. Under nästan tio år arbetade hon med cancersjuka vuxna på Akademiska sjukhuset. I dag forskar hon om tonåringar.

– Just nu följer vi tonåringar som har drabbats av cancer från tidpunkten för diagnos till fyra år framåt. 61 ungdomar deltar i studien, och vi tittar främst på olika psykosociala faktorer – hur oroliga och nedstämda de är jämfört med friska ungdomar.

Studien handlar även om ”positiva konsekvenser av att drabbas av cancer i tonåren”. Finns det verkligen någonting positivt i det?

– Det gör det faktiskt. Vi intervjuar ungdomarna om vad som är bra och dåligt med cancer. Visst känns det lite provocerande att ställa frågan vad som är bra med cancer, men de flesta nämner fler bra saker än dåliga. Det förvånade mig lite i början.

HOS MÅNGA AV ungdomarna finns en sorg över vad de har missat, ett år, två år eller kanske mer, men Elisabet Mattsson har inte mött någon som ser allt i svart.

– Man får en annan livssyn, säger några. Man värderar livet annorlunda, säger andra. Man får ökad empati, kommer närmare familjen och några få vänner och lär sig prioritera vad som är viktigt.

Hur forskning går till i praktiken skiljer sig mycket från fall till fall. Elisabet Mattsson gör intervjuer. Hon ringer upp ett visst antal ungdomar varje månad, ställer samma frågor till dem enligt ett visst formulär och skriver ut svaren.

Först av allt kontrollerar hon dock med respektive kontaktsjuksköterska att det är okej att ringa, läser in sig på andras material, gör research på det som redan är skrivet och funderar på vad som fungerar metodmässigt.

> ”Visst känns det lite provocerande att ställa frågan vad som är bra med cancer.”

– Utskrifterna och databearbetningen är helt klart det som tar mest tid. Och att få tag på ungdomarna. De är väldigt gulliga och vill verkligen ställa upp, men glömmer ibland bort avtalad tid för intervju. Då måste vi ligga på. Så länge de är under behandling är det ganska lätt att nå dem, men sedan är det värre. Då tar hobbies, skola och annat vid. Vi måste ringa när ungdomarna har tid, oavsett när på dagen det är.

FORSKNING ÄR med andra ord inte ett åtta till fem-jobb.

– Man har det med sig hela tiden, tänker på det när man går ut med hunden eller lagar mat. Funderar på varför vi inte frågade om det och det. Kanske skulle vi analysera resultaten si och så i stället?

Distans och självkritik är viktigt, liksom förmåga att se på samma sak på olika sätt. Den som inte klarar det når ingen framgång inom forskningen. Det ser opponenterna till.

– För vissa, och då särskilt för de nya, är granskningen jobbig. Folk tittar med lupp på det du har gjort och ifrågasätter allt, och diskussionerna kan bli livliga. Det gäller att se det som ett jobb, eller, som i mitt fall, som en utbildning. Man måste ta till sig eller förkasta kritiken. Inte låta sig nedslås.

För många forskare tar jakten på finansiering mycket tid.

– Det finns en hel del forskningspengar i Sverige, men de är splittrade på olika finansiärer och det är svårt att få överblick, säger Elisabet Mattsson.

Själv är hon dock lyckligt lottad.

– Jag är doktorand vid Vårdalinstitutet och får hälften av mina studier betalda. Dessutom gick jag in i ett projekt som redan var finansierat. Så förspänt har inte alla det.

Hur ser då dröm-forskningsprojektet ut?

– Det här är ett drömprojekt på så vis att det är så lite som är gjort. Men helst skulle jag vilja forska om sådant som man har direkt nytta av på klinikerna. Hur man bäst lindrar smärta hos barn eller hur man lindrar illamående. Det är otroligt tillfredsställande att bedriva forskning som får praktisk betydelse.

MARIA NILSSON

Fotnot: Vårdalinstitutet initierar och genomför forskning inom vårdområdet och driver en nationell tvärprofessionell forskarskola. Institutet finansieras av Vårdalstiftelsen, Göteborgs och Lunds universitet, Västra Götalandsregionen och Region Skåne.

Anita Back i Borlänge vägrade acceptera att Försäkringskassan drog in hennes sjukpenning bara för att hon orkade ta hand om sin svårt cancersjuke son Rickard. Efter nästan ett och ett halvt års kamp har hon fått rätt. Men bäst av allt är att Rickard är på god väg att bli frisk.

Anita fick rätt mot Försäkringskassan

När då 10-årige Rickard i december 2003 insjuknade i akut lymfatisk leukemi drabbades Anita själv av en krisreaktion som sedan utvecklades till en depression. Hon sjukskrevs av läkarna på Akademiska sjukhuset i Uppsala och sjukskrivningen förlängdes på vårdcentralen hemma i Borlänge.

Trots att Anita mådde mycket dåligt var hon med Rickard under hans behandlingar på sjukhuset, tog hand om honom hemma samt höll kontakt med läkare och sjukhus.

I slutet av april beslutade därför Försäkringskassan i Dalarna att dra in hennes sjukpenning. Om Anita orkade utföra sådana betungande arbetsuppgifter som vanligtvis utförs av vårdbiträden och personliga assistenter var hon inte arbetsoförmögen, löd kassans motivering.

I samband med att Rickard blev sjuk hade Anita sålt sin barnklädesaffär där hon jobbat de senaste åren och var nu utan jobb. Försäkringskassan uppmanade henne därför att anmäla sig till arbetsförmedlingen.

Hon kände sig piskad att gå dit för att inte hamna helt utanför ersättningssystemet. Men det gick inte så bra.

– Jag bara grät och grät. Den kvinnliga tjänstemannen tyckte att det var helt fel att jag var där. Men hon var snäll och skrev in mig som arbetssökande. Någon månad senare stängde de av mig från a-kassan eftersom jag inte kunde ta något jobb, berättar Anita.

Under tiden hade Anita fortsatt sin kamp mot Försäkringskassan. När den inte ville ompröva sitt beslut överklagade hon till Länsrätten i Dalarna. Hon fick kontakt med en psykiater på Borlänge sjukhus, som konstaterade att Anita fortfarande led av en depression, och hennes sjukskrivning förlängdes.

> ”Jag har hela tiden känt att jag haft så himla rätt och de så fel.”

I OKTOBER I FJOL slog länsrätten fast att den medicinska utredningen entydigt visade att Anita var arbetsoförmögen och hade rätt till sin sjukpenning.

– Jag kände en oerhörd lättnad och trodde att allt var klart. Det kändes därför extra tungt när jag fick veta att Försäkringskassan överklagat länsrättens dom.

Varje gång som det dumpit ned ett brev i brevlådan från Försäkringskassan har hon känt att hon inte orkat mer och varit nära att ge upp. Men efter några timmar har hon varit beredd till strid igen.

– Jag måste ju bemöta deras dumheter. Jag har hela tiden känt att jag haft så himla rätt och de så fel. Den frustrationen har varit större än avsaknaden av de uteblivna pengarna.

Inför förhandlingarna i kammarrätten visste Anita att Försäkringskassan skulle ta hjälp av sina skickligaste jurister. Anita fick kontakt med Barncancerfondens dåvarande ordförande Eva Gillström. Fonden erbjöd sig att betala advokathjälp eftersom hennes ärende kunde få stor principiell betydelse för andra föräldrar i samma situation.

Vid den här tiden mådde Anita så pass mycket bättre att hon kunde avbryta sin sjukskrivning och anmäla sig som arbetssökande igen.

I slutet av maj i år kom kammarrättens dom som också gick på Anitas linje. Domstolen ogillade Försäkringskassans resonemang att den omvårdnad som Anita gett sonen Rickard var jämförbar med ett vanligt jobb. ”Även en svårt sjuk förälder anstränger sig till det yttersta för att lindra och hjälpa sitt eget barn”, skriver domstolen.

MEN DET VAR inte klart ändå. Försäkringskassan överklagade domen till Regeringsrätten och begärde förlängd tid att utveckla sin talan. Först när den tiden gick ut i slutet av september drog kassan tillbaka sitt överklagande och erkände

JOHAN LUNDAHL

2–0. Anita Back har vunnit kampen mot Försäkringskassan och Rickard är på väg att vinna sin kamp mot leukemin.

sig besegrad. Anita hade vunnit. Någon vecka senare fick hon sina pengar.

– Det känns så skönt att rättvisan vann till slut och att jag fick lön för min envishet. Men visst har det tagit mycket kraft som jag hellre skulle ha lagt på Rickard och hans syskon. Nu ska vi bara ha Rickard i mål också.

Och det är han snart. Sjukdomen är på väg att ge med sig. Rickard, i dag 12 år, är snart färdigbehandlad. I januari ska han tillbaka till Uppsala för att förhoppningsvis ta de sista proverna på länge.

– Rickard har hela tiden sagt att han skulle hinna bli frisk innan jag fick mina pengar. Och han fick ju nästan rätt, skrattar Anita.

HANS HELLBERG

SÅ ÖVERKLAGAR DU ETT BESLUT

Tycker du att Försäkringskassan har fattat fel beslut? Ge inte upp! Det finns flera instanser som kan ge dig rätt.

Om du inte är nöjd med Försäkringskassans beslut när det gäller din **sjukpenning** eller **tillfällig föräldrapenning** ska du först begära att kassan omprövar sitt beslut. Det framgår på beslutet hur du går tillväga. Den som vill har också rätt att ta hjälp av ett juridiskt ombud. Viktigt är att du håller tidsfristen. Begäran om omprövning måste göras inom två månader.

Den som inte är nöjd med omprövningsbeslutet kan överklaga detta till länsrätten i det län där du bor. Överklagandet adresseras till länsrätten men lämnas till Försäkringskassan som skickar det vidare. Även här har du högst två månader på dig. I domstolen kan du begära muntlig förhandling så att du själv på plats får möjlighet att utveckla dina ståndpunkter.

Om du är missnöjd med länsrättens dom kan du gå vidare till kammarrätten och begära prövningstillstånd. Domstolen tar dock bara upp ditt fall om det finns skäl till ändring eller om frågan anses ha principiell betydelse. I sådana fall kan ärendet till sist även tas upp i Regeringsrätten.

Den som anser att Försäkringskassan fattat ett felaktigt beslut om **vårdbidrag** vänder sig direkt till länsrätten.

Små byxor ger stora pengar

När jeansföretaget Nudie Jeans tog fram en uppsättning barnjeans för att sälja dem till förmån för Barncancerfonden blev gensvaret stort.

– Det är roligt att använda sina resurser för att göra något bra också, säger Maria Erixon, en av företagets tre grundare och ägare.

Göteborgsföretaget Nudie Jeans är en riktig framgångssaga. Från noll till 200 miljoner i omsättning på fyra år och försäljning över hela världen. Man säljer trendiga – och dyra – jeans. För vuxna.

– Vi har ingen barnkollektion. Många har frågat, men våra jeans är för dyra. Det skulle bli riktiga ”brat”-jeans, bara för dem med massor av pengar, säger Maria Erixon, designansvarig och ägare till företaget tillsammans med sambon Joakim Levin och kompisen Palle Stenberg.

Men för att stödja Barncancerfonden gör Maria och hennes kompanjoner ett undantag. De syr upp 1 000 par barnjeans, skippar alla mellanled och marginaler för att pressa priset och låter hälften av inkomsterna från försäljningen, 250 kronor per byxa, gå direkt till Barncancerfonden.

– När man själv har småbarn blir man berörd av allt som rör barn och vill gärna hjälpa, säger Maria.

NUDIE JEANS

– Har man själv småbarn blir man berörd och vill försöka hjälpa, säger Maria Erixon om sitt engagemang i Barncancerfonden. Här med sonen Hannes.

ATT DET BLEV just Barncancerfonden den här gången hänger ihop med att läkarna hittade en cysta i benstommen hos Marias och Joakims dotter Tova när hon var ett och ett halvt år.

– Innan vi fick besked om att den var godartad var det som om allt rasade. Det är klart att det också väckte engagemanget.

Samarbetet med Barncancerfonden har uppmärksammats i flera tidningar och beställningarna har strömmat in.

– Vi hade inte riktigt räknat med ett sådant gensvar, men det är jätteroligt.

Att göra gott ger naturligtvis också bra pr, men det är inte en aspekt i samarbetet, säger Maria.

– Vi fått viss uppmärksamhet, men det är ändå marginellt för vår image. Det här är inget vi gör någon pressrelease på. Och jag tror faktiskt inte att 20-åringen som köper våra jeans bryr sig.

För de tre bakom Nudie Jeans handlar det mer om ett ställningstagande och ett sätt att fungera som företagare. De samarbetar även med Amnesty International och har valt att lägga tillverkningen av sina jeans i Italien och Portugal, där löner och arbetsvillkor är rimliga.

– Vi jobbar inte med produktion i till exempel Kina, eftersom det är en diktatur och arbetskraften utnyttjas på ett orimligt sätt. Det är ingen snäll bransch vi befinner oss i, men man kan ändå göra sina val, säger Maria Erixon.

Hon kommer att fortsätta att kombinera sitt företagande med ett engagemang för frågor hon brinner för. Nästa gång blir det kanske en hotad ungdomsgård som får stöd.

MAJA HÖK

HUMLAN

Vad vill du fråga Humlan? Skriv eller mejla till:

Humlan, c/o Citat Journalistgruppen,
Strandbergsgatan 20, 104 25 Stockholm

www.barncancerfonden.se/humlan
humlan@barncancerfonden.se

KEROLD KLANG

Aaaaatjoooo!

NÄR MAN ÄR riktigt förkyld har man tid att bara ligga stilla och fundera. Om jag blir förkyld så beror det på att jag har träffat på en bakterie. Men det finns ju jättemånga bakterier överallt så då skulle jag ju vara förkyld jämt, eller? Min mamma har sagt att i varje människa och humla finns någonting som heter immunförsvar. Ungefär som poliser som bor i kroppen. Och bakterier är ungefär som inbrottstjuvar som blir haffade av poliserna. Men inte alltid och det är då man blir sjuk.

Det här immunförsvaret bor i blodet, och de som jobbar mest och bäst för att vi ska få vara friska är de vita blodkropparna.

Wow, en sån skulle jag vilja träffa!

– Jaså, du vill träffa mig? Eftersom jag ser att du är en snäll humla ska jag inte göra dig illa, men hade du varit en sån där rackans bakterie då hade du åkt på en propp!

– Är jag i blodet nu, undrar Humlan.

– Jajamänsan, jag är en vit blodkropp, eller leukocyt om du frågar en doktor.

– Men du ser ju jättesnäll ut och faktisk nästan lika mjuk ut som jag.

– Ja, jag är ju egentligen en cell. Vita blodkroppar är ett samlingsnamn för flera olika celler som har olika funktioner. Själv är jag närmare bestämt en lymfocyt och vi är extra viktiga för immunförsvaret. Vet du varför?

– Hm, för att du kan karate?

– Nähä du, för att vi lymfocyter är de enda cellerna i kroppen som kan känna igen främmande ämnen. Alltså sånt som inte tillhör vår egen kropp. Det vore ju inget vidare om jag började bråka med mig själv, eller hur!

– Men varför är blod rött när du är vit?

– Tja, det beror nog på att det finns ju röda blodkroppar också och de är ju lite mer färggranna än jag!

– Vita blodkroppar föds i benmärgen och sen åker vi med blodet tills vi kommer till exempelvis en lymfkörtel eller mjälten. De är ungefär som ett högkvarter för vita blodkroppar. Eller som en skola. Där får vi lära oss hur vi ska ta hand om bråkiga baciller. Och efter skolavslutningen åker vi ut i blodet igen.

– Det är tur att vi har er. Nu måste jag tillbaka till min säng för mamma kommer med en stor kopp blomte till mig. Tusen tack för turen!

– Det var så lite. Och du, jag är ledsen att jag missade den där förkylningsbacillen som du har fått, men det var så mycket på jobbet den dagen.

VICTORIA WAHLBERG

Minns ni att jag träffade farbror Röntgen i förra numret? Nu har han ringt på sin gamla vevtelefon för att tala om att datortomografi – som ju ger mycket tydligare bilder än han någonsin fick fram – faktiskt också använder sig av just röntgenstrålar. Så nu vet vi det! Hälsningar Humlan.

Hallå där...

...KARIN MELLSTRÖM, som vill uppmärksamma det stöd som hennes dotter Elsa har fått från sina skolor i Sollentuna. När Elsa gick i tredje klass i Stallets skola upptäcktes en tumör i hjärnan. I dag är hon färdigbehandlad och går i sjätte klass i Norrvikens skola.

Vad har skolorna gjort som är så bra?
– De har alltid haft stor förståelse för Elsas behov i skolan. Nu har hon till exempel en stödlärare i klassen under tre dagar och under två dagar får hon individuell hjälp. Det är en fantastisk resurs!

Vad är det Elsa behöver?
– Hon behöver stöd vid genomgång av nya moment. Hon missar lätt någon del i muntliga instruktioner och då tappar hon helheten. Vid fria uppgifter, till exempel att gå till biblioteket och söka information om något djur, behöver hon hjälp med att komma i gång och strukturera arbetet.

Hur fungerar arbetet med stödläraren?
– Väldigt bra. I klassen kan stödläraren fånga upp om Elsa inte förstått någon del i en instruktion. Under den individuella delen kan Elsa få hjälp i ett eget rum med svåra saker, utan att behöva fråga högt i klassen varje gång.

Är det ni som har ställt krav på stöd?
– Nej, det har aldrig fungerat så att vi ställt krav, eftersom skolan alltid har varit förstående för Elsas behov. De nationella proven hade visat på vissa brister i Elsas skolgång. Under vår dialog kring åtgärder kom förslaget om stödlärare upp.

Är det något annat du vill uppmärksamma?
– Sedan fjärde klass har skolan ordnat extragympa en dag i veckan. Där deltar bara Elsa och två andra elever så det finns tid för exempelvis viktiga balansövningar.

Jag hoppas alla andra skolor har lika fin förståelse för elever med särskilda behov!

LARS HOLMQVIST

Barn med hjärntumörer får ibland bestående men av själva tumören och behandlingen. Det kan handla om svårigheter att koncentrera sig, att lära sig nytt, att göra flera saker samtidigt eller att den psykosociala utvecklingen bromsas.

Världens bästa julklapp

I STÄLLET FÖR att ge julklappar till sina kunder har DFDS Transport AB, DFDS Transport (Sweden) AB och DFDS Transport Solutions valt att ge 100 000 kronor i julgåva till Barncancerfonden.

Barncancerfondens kanslichef Göran Bergström tog emot bidraget vid ett besök på barncancerkliniken vid Universitetssjukhuset i Lund. På bilden från vänster: Göran Bergström, Sandy Skoogh, Johannes Erlandsson, Johan Skoogh, Oskar Jam, Thomas Wiebe, sektionschef på barnonkologen, Angelika Erlandsson, Joakim Hansson samt Henrik Holm, vd för DFDS Transport AB.

Barnen var vid tillfället på den barnonkologiska avdelningen för att få behandling för sina cancersjukdomar.

Bästa barncancerreportaget ska utses

VEM HAR SKRIVIT det bästa reportaget om barncancer i svensk press under 2005? På den Internationella Barncancerdagen, den 15 februari, utses för första gången vinnaren av Barncancerfondens nyinstiftade journalistpris. Sista dagen att nominera ett reportage är den 31 december.

Läs mer på www.barncancerfonden.se.

Barnläkare erbjuds utbildning i barnonkologi

BARNCANCERFONDEN ska erbjuda barnläkare vid landets länssjukhus en utbildning i barnonkologi. Syftet är att ge barnläkare runt om i landet ökad kunskap om barncancersjukdomar för att säkerställa att barn med cancer får lika god vård var i Sverige de än behandlas. Ansvariga för utbildningen är professor Ildikó Márky, professor Olle Björk och överläkare Margaretha Stenmarker.

Nya ledamöter i forskningsnämnd

BARNCANCERFONDENS forskningsnämnd för biomedicinsk vetenskap har fått två nya ledamöter.

Magnus Nordenskjöld, professor vid Institutionen för molekylär medicin och kirurgi på Karolinska institutet, efterträder Felix Mitelman, Universitetssjukhuset i Lund.

Susan Pfeifer, docent i molekylärgenetik och pediatrik vid Uppsala universitet, efterträder professor Stanislaw Garwicz vid Universitetssjukhuset i Lund.

Den biomedicinska forskningsnämnden bedömer ansökningar rörande biologi, epidemiologi, diagnostik och behandling av barntumörer. Barncancerfonden har även en forskningsnämnd för vårdvetenskap inklusive psykosocial forskning, som behandlar ansökningar inom vårdforskning samt psykologiska och sociala aspekter av barnonkologi.

Adventstradition i Väjern

I 20 ÅR har intresseföreningen Friska vindar i Väjern ordnat loppmarknader och julfester till förmån för Barncancerfonden. Den första advent är det dags igen. Då blir det julfest i den gamla skolan i Väjern med kaffeservering, lotterier, loppis och besök av tomten.

– Förra årets julfest gav 5 000 kronor och vi hoppas på ett lika bra resultat i år, säger Ingrid Sävström, en av initiativtagarna i Friska vindar.

Väjern ligger i Bohuslän, cirka tre kilometer från Kungshamn, och har 900 invånare. ●

28

Så många forskartjänster bekostar Barncancerfonden just nu. Tjänsterna löper på mellan två till sex år.

Pengar till resor för forskare

TRE GÅNGER OM året delar Barncancerfonden ut reseanslag till barncancerforskare som åker ut i världen och berättar om sin forskning. I september månads ansökningsomgång beviljades 15 ansökningar om sammanlagt 236 969 kronor. Totalt under 2005 har Barncancerfonden beviljat 827 094 kronor i reseanslag. Nästa ansökningsomgång är i januari 2006. ●

Lurviga favoriter på väggen

NU FINNS Barncancerfondens Nallekalender 2006 ute. Den innehåller bilder på tolv söta teddybjörnar från Sveriges barnkammare och små texter om nallarnas historia – garanterat den perfekta julklappen! Pengarna går förstås till forskning om barncancer och priset är 150 kronor. Gå in på www.barncancerfonden.se och gör din beställning. ●

Ökat missnöje hos patienter på Astrid Lindgrens förra året

2004 VAR ETT turbulent år vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm – i efterdyningarna av sammanslagningen 2003 av Huddinge universitetssjukhus och Karolinska sjukhuset till ett storsjukhus.

– Förra året var det allmänt rörigt på barndivisionen, men nu har det lugnat ner sig, säger Peter Graf, chef för barndivisionen vid Karolinska universitetssjukhuset, i senaste numret av Dagens Medicin.

Patienterna vid Astrid Lindgrens barnsjukhus verkar hålla med i kritiken, åtminstone om man ska tro antalet anmälningar till Hälso- och sjukvårdens ansvarsnämnd (HSAN). De ökade från 9 anmälningar 2003 till 28 under 2004. Enligt Peter Graf var det främst bemötande och tillgänglighet hos vårdpersonalen som man var missnöjd med. Även antalet anmälningar till patientnämnden och Lex Maria-anmälningarna (där personalen själva anmäler missförhållanden) ökade under 2004 jämfört med 2003. Hittills i år har det gjorts 10 anmälningar till HSAN, vilket tycks peka på att antalet anmälningar är tillbaka på mer normal nivå. ●

(Källa: Dagens Medicin)

ALMERS HUS

KALENDARIUM

20/11–27/11..... Personalvecka
27/11–4/12..... Personalvecka
4/12–11/12..... Visommist
11/12–18/12..... Rekreation
18/12–25/12..... Rekreation
25/12–31/12..... Rekreation
31/12–7/1..... Rekreation

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

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

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

BOKNINGSANSVARIGA

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

MOT BARNCANCER FINNS INGET SKYDD

Nästan varje dag får en familj i Sverge beskedet att deras lilla pojke eller flicka har cancer. I ett slag välts tillvaron över ända. Tack vare tålmodig och framgångsrik forskning överlever tre av fyra barn sin livshotande sjukdom. Men i var fjärde familj händer det ofattbara.

Barncancerfonden arbetar för att alla barn som får cancer ska bli friska igen. För att nå dit är vi helt och hållet beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner och företag. Ditt stöd till forskningen räddar liv. Tack.

Forskning hjälper!
Ring 020-90 20 90
och lämna ditt bidrag.

BARNCANCER FONDEN

barncancerfonden.se

Pg 90 2

”Det kändes som en bra idé”

ANDREAS AHLE, 23 ÅR, skänker sedan flera år tillbaka pengar till Barncancerfonden via autogiro. Hur det kom sig att han började minns han inte riktigt längre.

– Det kändes som en bra idé helt enkelt och jag ringde själv till Barncancerfonden för att få veta hur jag kunde skänka pengar. Cancer är alltid svårt, men det känns speciellt svårt när cancer drabbar barn. Att skänka pengar är det minsta man kan göra för att hjälpa till.

Andreas jobbar som butikssäljare i en klädaffär i Norrköping. Sedan gymnasiet har han växlat mellan att jobba hemma i Norrköping och att sticka utomlands längre perioder. Inför nästa höst funderar han på att börja plugga, kanske blir det affärsjuridik vid Linköpings universitet.

För ett halvår sedan fick Andreas syster barn, något som gett tillvaron en ny dimension.

– Jag har ju alltid tyckt om barn, men att bli morbror är verkligen stort.

Bli vän för livet – bidra via autogiro

Autogiro är ett enkelt sätt att ge. För Barncancerfonden innebär autogirobidrag förenklad administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt.

Hur mycket du vill bidra med bestämmer du själv, men lägsta summan är 50 kronor per månad. Pengarna dras automatiskt från ditt bank- eller plusgirokonto varje månad.

Som autogirogivare får du Barncancerfondens “guldnål” som ett tecken på vår tacksamhet. Du får också vår tidning Barn & Cancer. Anmäl ditt intresse för autogiro på talongen här intill, så skickar vi mer information.

Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar omkring 90 procent av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun. Verksamheten är helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer.

Du kan stödja Barncancerfondens verksamhet genom att sätta in valfritt belopp på plusgiro 90 20 90-0 eller ge en gåva via vår webbplats www.barncancerfonden.se. Du är alltid välkommen att ringa vår givarservice på 08-584 209 00.

GRATULATIONSKORT OCH MINNESBLAD. Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom en gåva till Barncancerfonden. Vi skickar gratulationskort eller minnesblad med din hälsning.

TESTAMENTERA PENGAR. Beställ gärna vår broschyr ”300 skäl att testamentera till Barncancerfonden”. I broschyren kan du läsa mer om hur du enklast går tillväga för att testamentera.

FÖRETAGSSAMARBETEN OCH INSAMLINGAR. Kontakta marknadsansvarige Johan Björkman på 08-584 209 04 eller johan.bjorkman@barncancerfonden.se.

Läs mer om olika sätt att stödja Barncancerfonden och beställ information på www.barncancerfonden.se eller ring 08-584 209 00. Du kan också beställa material på talongen här intill.

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

90-KONTO – en garanti för att ditt bidrag når fram. Ett plusgironummer som börjar på 90 är en kvalitetsstämpel som visar att organisationen står under tillsyn av Stiftelsen för Insamlingskontroll, SFI. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring och är en garanti för att sunda och ändamålsenliga marknadsförings- och insamlingsmetoder använts.

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

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

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

GÄSTKRÖNIKA

SÖREN OLSSON
Yrke: Författare till bland annat böckerna om Bert, Sune, Tuva-Lisa, Emanuel, Zeina & Nalle, Håkan Bråkan och Storasyster & Lillebror.
Ålder: Varierande.
Familj: Fru och tre barn.
Bor: I nuet.
Om författarskapet: Jag skriver böcker som jag själv saknade i min egen uppväxt. Böcker med humor och som visar att känslor inte är nåt som man nödvändigtvis måste bli av med till varje pris – utan snarare nåt som det finns ett stort värde i. Alla känslor är lika viktiga. Just nu är jag och min kusin uppe i 84 olika titlar, men det känns precis som vi just har börjat skriva. Jag kommer att fortsätta skriva böcker, film, tv, radioprogram och annat spännande så länge jag tycker att det är kul. Som det känns just nu kan jag fortsätta mycket, mycket länge...

En sång för solen

1987 VAR ETT spännande år. Jag och min kusin Anders var ute på turné med vårt popband Hemliga Byrån och sjöng för fulla raggare i Hagfors Folkets park.

”Sune har en tjej – tralla la la..”

Raggarna i publiken undrade ”Vem *fan* är Sune?”

Det var inte så många som visste då. Det var långt innan ”Sunes jul” och ”Sunes sommar” och allt annat. 1987 var så längesen att det nästan var samma år som dinosaurierna dog ut.

Själv mådde jag av nån konstig anledning ganska dåligt.

Jag var ihop med en tjej som det inte funkade särskilt bra med och jag skulle göra slut när vi kom hem från turnén.

Sista kvällen kom jag in på mitt hotellrum och satte på radion. Ur radion strömmade en låt som gjorde mig alldeles lugn, varm och fylld av trygghet. Jag försökte lyssna vad låten hette, men det lyckades jag missa helt. Det enda jag hörde var att det var Stevie Wonder som sjöng.

Nästa dag var vi hemma i Örebro igen. Jag letade bland mina skivor efter en samlingsskiva med Stevie Wonder. Till slut hittade jag den och snabblyssnade på låtarna. Till min stora lycka så hittade jag just den låten som jag hade hört på radion. Jag kände mig så stärkt och fylld av mod att jag åkte hem till den där tjejen och gjorde slut. Men det kändes inte särskilt bra. När jag åkte därifrån kände jag bara tomhet och sorg. Jag stannade bilen vid vägkanten och tillät mig att känna alla mina känslor. Jag tittade upp på den gråmulna himlen och frågade högt för mig själv:

– Om det finns en Gud eller nåt där uppe, ge mig nåt slags tecken. Vad handlar allt om? Vad är det jag gör med mitt liv? Vart är jag på väg?

Då hände det.

Himlen öppnade sig och det gråa molnet sköt åt sidan och fram kom en strålande sol. Det var så oerhört vackert att det inte går att beskriva med ord.

Jag skyndade mig hem och berättade för min kusin och bäste vän Anders om min upplevelse.

Som ett minnesmärke för den där händelsen ville jag att den där låten med Stevie Wonder skulle vara.

Jag satte på skivan och lyssnade för första gången riktigt noga på texten.

”There is a place in the sun.
Where there’s hope for everyone
Where my poor restless heart – got to run
Theres a place in the sun – and before my life is done – got to find me a place in the sun
When times are bad – and you’re feeling sad
I want you to always remember…”

Ja, men historien är inte riktigt slut där. Fyra år senare hade jag just fått mitt första barn. En son. Just den här dagen hade jag fått reda på att han hade Downs syndrom. Jag var fullständigt omskakad och chockad. Jag åkte på precis samma väg som jag hade gjort 1987 och fick en ingivelse att stanna på samma hållplats och återuppta mitt lilla samtal med ”det stora där ute i rymden”.

Det var samma gråmulna himmel – samma förutsättningar. Jag tittade mot himlen och bad efter nåt slags tecken.

Ingenting hände. De jämngråa molnet svävade lika dystert vidare över himlen. Ingen sol ville ens skymta fram bakom molntäcket. Jag tänkte för mig själv att händelsen fyra år tidigare trots allt inte varit annat än en lustig slump. Jag startade bilen och körde därifrån samtidigt som jag slog på radion och där hördes en välbekant sång.

Gissa vilken?