FORSKNING | Ny behandling vid stamcellstransplantation
OPINION | Vuxna överlevare om livet efter cancern

3.16

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Aktiviteter och möten med andra – så funkar föreningarna

Tema: Föreningar & fritid

Via datorn håller Max Kamfors kontakt med skolan och kompisarna – och möter nya vänner

I spelvärlden är Max frisk

Vi ger och får på samma gång

FOTBOLLSMATCHER, innebandyträningar, scoutläger etcetera. Ja, listan kan göras lång över tillfällen som jag har haft förmånen att få umgås med mina barn och deras kamrater i rollen som lagledare och scoutledare. Jag har gjort det med glädje eftersom det har gett mig så mycket tillbaka – och det är av precis samma anledning som så många föräldrar, mor- och farföräldrar, syskon, överlevare och andra är engagerade i de regionala föreningarna inom Barncancerfonden. Många är själva drabbade och engagerar sig för att ge tillbaka så som de själva fick hjälp då de behövde den som mest. Flera gör det också för att bearbeta allt det svåra som de själva har gått igenom.

Våren är en intensiv period i föreningarna med årsmöten, familjehelger, läger och utflykter samt planering för resten av året. Barn&Cancer har besökt Barncancerfonden Östras årsmöte med umgänge på Kalmar slott – läs mer om det på sid 29. Vill du också bli en del av föreningsverksamheten? Kontakta en av de regionala föreningarna, jag lovar att de blir glada för det du kan ge.

Ett annat sätt som förenar känslan av att göra gott med att bidra till kampen mot barncancer är att bejaka cykeltrenden och ansluta dig till de i runda släng 2 000 cyklister som kommer att trampa fram på Sveriges och Europas vägar i sommar till stöd för Barncancerfonden. Vinka gärna till dem om du ser dem på vägarna.

Men för den som är under en cancerbehandling är det inte lätt att hänga med på cykelutflykter eller fotbollsträningar. Max, som vi också möter i detta nummer, har hittat sin egen väg – han försvinner in i spelvärlden och umgås i sociala medier. Där glömmer han allt vad sjukdom heter och träffar både gamla och nya vänner.

Nu tar vi snart sommarledigt för att ladda batterierna. Sedan rivstartar vi hösten med Barncancermånaden i september, men innan dess håller vi tummarna för vår Barnsupporter Sarah när hon simmar i OS i Rio. Trevlig sommar önskar jag er alla!

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

FOTO: ULF LUNDIN

20

Sarah och Nike

Åttaåriga Nike Sandlin är numera fri från cancern. Full av energi medverkar hon i Barncancerfondens nya kampanjfilm tillsammans med simstjärnan Sarah Sjöström.

Livet efter cancern

Hälften lider av en fysisk funktionsnedsättning och en tredjedel av en psykisk sådan i Barncancerfondens enkät med vuxna överlevare. **10**

Hela familjen drabbas

När ett barn blir sjukt i cancer förändras livssituationen för hela familjen. Malin Lövgren forskar om effekten av stödprogram för drabbade familjer. **14**

En dag på slottet

När Barncancerfonden Östra har årsmöte samlas medlemmarna också för att ha kul – och dela erfarenheter med andra i samma situation. **29**

Aktuellt 9
Forskning | Tobias Registret 16
Kort om forskning 18
Vi som ger | Hemfrid 19
Så gick det sen | Ellinor 26
Fråga experterna 28
Vi som ger | Ica Maxi 34
Det händer i föreningarna 35
Så kan du få stöd – eller stödja 38

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 2 september 2016.

ANSVARIG UTGIVARE:
Per Leander

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Sanna Norlin

ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund

OMSLAGSFOTO:
Anna-Lena Lundqvist

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm

TELEFON:
08-505 562 00

FAX:
08-505 562 90

E-POST:
redaktionen@
barncancerfonden.se
(För redaktionella frågor och adressändring.)

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

Barncancerfonden har ett 90-konto och kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll.

BARNCANCERFONDEN

VILL DU GE EN GÅVA?

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på **barncancerfonden.se.**

Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Barn&Cancer: 5 vinster och 17 nomineringar. Barn&Cancer har tillsammans med årsredovisningen i tidningen nominerats sju gånger i Guldbladet, tre gånger i Publishingpriset och åtta gånger för bästa årsredovisning ideell sektor av PwC och Swedbank. Nomineringarna har resulterat i fem vinster för Barn&Cancer.

Pärlor mot barncancer

Barnen på Bollstanäs skolas fritidshem utanför Stockholm samlade in nästan 12 000 kronor till Barncancerfonden en eftermiddag i maj. Flera hundra pärlade armband med olika budskap såldes under Fritidshemmens dag.

– VI HAR EN ELEV på skolan som nyligen har haft cancer, och så jobbar vi med barn. Därför kändes det naturligt att stötta Barncancerfonden, säger Ellinor Holmberg på fritidshemmet.

Föräldrar och andra besökare fick betala minst 50 kronor styck, gärna mer, och armbanden gick åt som smör i solsken.

– Barnen gjorde armband med olika budskap – livet, kämpa, tro, kompis och liknande, berättar Ellinor Holmberg.

Femteklassarna Aylin och Madeleine hjälper till med försäljningen.

– Jag har gjort många armband. Det är jätteroligt att det sålde så bra, de var ju ganska dyra, säger Madeleine.

– Ja, vi har sålt mer än vi trodde! Det var väldigt roligt att få sälja dem, fyller kompisen Aylin i. KATARINA SJÖSTRÖM

FOTO: MAGNUS GLANS

Här

slipper Max att vara killen som är sjuk

Sju operationer, otaliga sjukhusbesök och långa perioder med begränsad rörlighet. Vid datorn har Max Kamfors, 13 år, hittat ett sätt att hålla kontakten med kompisarna.

– När jag spelar känns allt som vanligt. Då är jag bara jag och inte killen som är sjuk, säger Max.

TEXT: **RIKARD HELLQVIST** FOTO: **ANNA-LENA LUNDQVIST**

AN DUBBELKLICKAR på ikonen. Sedan är Minecraft igång. Max har ena handen på tangentbordet, den andra på musen. Han tar sig vant fram i miljön samtidigt som han förklarar hur spelet är uppbyggt. Det finns tre dimensioner. I den sista, ”The End”, gäller det att besegra draken Enderdragon.

– Jag har klarat spelet men det finns fortfarande massor kvar att göra. Det dyker upp nya uppdateringar hela tiden och så kan man exempelvis automatisera produktionen av vissa metaller, förklarar Max initierat.

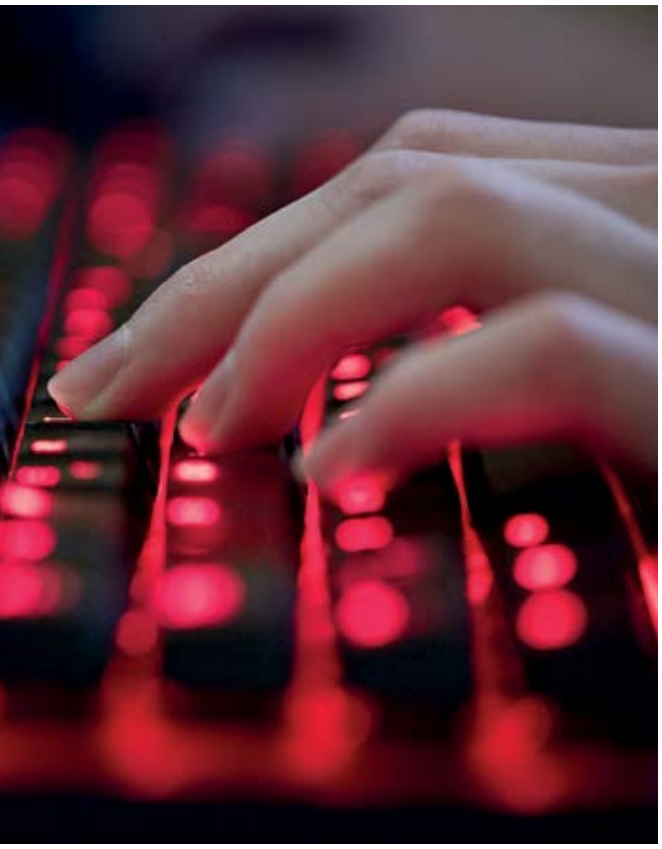
SAMTIDIGT SOM SPELET är igång pratar han med kompisarna via Skype, ett program som både kan användas till att chatta och ringa videosamtal med.

– Att spela ger så mycket mer än vad det tar. När jag spelar glömmer jag bort att jag är trött och om jag har ont så försvinner liksom smärtan, den känns i alla fall mindre. Jag tror att jag skulle kunna spela sju timmar i sträck, säger Max och ler.

Max mamma Maria spelar inte Minecraft. Hon nöjer sig med att försöka matcha Max i Mariocart på familjens Wii. Men hon har ändå koll på Max spelande. Max är mån om att visa hur hans dataspel fungerar och dörren till hans rum är alltid öppen.

– Förutom när vi själva stänger den när det tjoas och tjimmas alltför mycket, säger Maria och skrattar. Max och hans kompisar spelar oftast schyst, och vi pratar ofta om hur och varför det är viktigt att vara schyst både i verkliga livet och på nätet.

Max levertumör upptäcktes under



KOMPISAR, lärare, klasskamrater. Under Max sjukdom har datorn underlättat kontakten med omgivningen.

”Att spela ger så mycket mer än vad det tar. När jag spelar glömmer jag bort att jag är trött och om jag har ont så försvinner liksom smärtan, den känns i alla fall mindre.

en semester på Gran Canaria 2014. En klump, stor som en knuten näve, blev synlig. Väl tillbaka i Sverige diagnosticerades Max med hepatoblastom, levercancer, som är en ovanlig cancerform för barn.

Under sommaren och hösten 2014 behandlades han med cytostatika och låg mycket på sjukhuset. I perioder mådde Max hemskt illa. Han hade svårt att äta, tappade håret, blev infektionskänslig och kunde inte gå i skolan.

– Det var då jag upptäckte att jag ibland kunde glömma bort illamåendet och smärtan genom att spela olika dataspel. Jag skypade också med några av mina lärare, och deltog på vissa lektioner. Oftast valde jag att inte själv synas i bild, men att se klasskamraterna. Det kändes skönt att kunna göra så.

Max behandlas nu med tumörväxthämmande medicin, och metastaserna i lungorna ska svältas bort. Det senaste beskedet var positivt. Max afp-värde (alfa-fetoprotein), som ska vara ensiffrigt, var ett tag uppe i 100 000 men är nu nere i 45 000.

Han säger att tröttheten är en av de jobbigaste följderna av cancersjukdomen. Dagen före intervjun hade Max skrivit dubbla nationella prov i matematik och efteråt var all ork som bortblåst.

– Då brukar jag vila en stund, läsa lite i någon bok eller sätta mig vid datorn. Det är avkoppling för mig.

MAX DRÖMMER OM att besöka San Fransisco. Golden Gate-bron och fängelset på ön Alcatraz Island lockar. När Max blir stor ska han jobba som kirurg.

– Jag brukar fråga kirurgerna om mina operationer, om vad som ska göras och hur de ska göra det. Ibland ångrar jag att jag frågar hur operationen ska gå till, som när kirurgen berättade hur de gör när lungan ska opereras. Det lät inte så fräscht. Jag var intresserad av kirurgi innan jag blev sjuk, men nu har jag blivit ännu mer intresserad. Jag vill hjälpa andra barn som drabbas av cancer.

Max Kamfors

Ålder: 13 år.
Gör: Går i sexan på Västerbergsskolan i Mölndal.
Familj: Mamma Maria och pappa Mikael.
Bor: I Mölndal.
Diagnos: Hepatoblastom, levercancer, 2014. Har genomgått en levertransplantation och har också opererat lungorna vid fem tillfällen, eftersom cancern spridit sig dit.

MINECRAFT eller World of Tanks är inget för mamma Maria. Men hon ger gärna Max en match i Mariocart från soffan i vardagsrummet.

Hepatoblastom

Levertumörer är ovanliga hos barn, den vanligaste formen är hepatoblastom. Med dagens röntgenmetoder är det relativt enkelt att fastställa en levertumör. Det är heller inte särskilt komplicerat att ta ett prov från en förändring i levern och konstatera om den är en tumör. Levertumörer ger sällan några speciella symptom, utan det är själva leverförstoringen som leder till att barnet undersöks.

Om det finns möjlighet att operera bort levertumören med relativt bred marginal blir barnet friskt. Situationen kan dock bli väldigt komplicerad när tumören sitter nära det område i levern där de stora blodkärlen går in och där gallblåsan och gallgångarna mynnar ut.

I detta område är det oftast mycket svårt att få bort tumören helt. Cytostatikabehandling kan bli nödvändig för att försöka minska tumörens storlek och därefter genomförs en operation.

KÄLLA: BARNCANCERFONDEN

Så kan sjukdom kombineras med skola

Mamma Maria tipsar: Max deltar i skolan via Skype

”Vi har haft flera möten på Max skola med rektorn, hans klasslärare och specialpedagog. Max har fått ett åtgärdsprogram, där det bland annat står att han ska kunna delta i undervisningen via Skype. Vi startade med de lärare som hade mest erfarenhet av digitala verktyg. Det var ett givande och tagande från både skolan och oss, men därefter har jag fått ligga på för att få skolan att bestämma vilka tillfällen under veckan som Max kan vara med på. Det behöver ju passa med sjukhusbesök, lärarnas planering och så vidare.

Totalt har Max deltagit vid 2-3 tillfällen i veckan med klassen via Skype, varav ett par gånger chatt eller samtal med lärare. Det har mestadels fungerat bra. Jag har försökt att få lärare som är mindre vana vid digitala verktyg att ta efter genom att berätta hur ”vana” lärare gjort och hur bra det varit. Det har gjort att Max kunnat vara med några gånger på genomgångar och gruppdiskussioner i exempelvis musik och bild.

Vid kontakt med skolan är det bra att påpeka att barn inte bara har skolplikt, utan även rätt till undervisning och att det är skolans ansvar att få alla elever så delaktiga det går.

Max lärare har filmat en del av undervisningen och lagt upp filmerna på Youtube, skolans egen plattform eller skickat dem via e-post. Det har inneburit att Max kunnat se dem hemma eller på sjukhuset.

Ett tips är också att filma, fota och dokumentera det egna skolarbetet eller annat som är relevant för lärarna. Dela innehållet med dem för att de ska få en inblick i barnets utveckling. Vi filmade Max fysioterapi. Då kunde idrottsläraren förstå Max rörelsesvårigheter som uppstått efter cytostatikabehandlingarna.”

Stöd i skolan

På **barncancerfonden.se/elevers-ratt** finns material som underlättar skolgången och tydliggör skolans ansvar när ett barn drabbas av cancer. Där finns tips vid sena komplikationer och råd för vårdnadshavare, rektorer och lärare.

Bidra till kampen!

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

Max bästa speltips

SKYPE

”När jag spelar olika spel använder jag och mina kompisar Skype samtidigt så vi kan prata med varandra. Jag kan även chatta med andra, samtidigt som jag pratar med kompisarna i spelet. Det går även att skicka bilder och filer till varandra på Skype. När jag skypar med klassen har det ibland varit skönt att kunna välja bort videokameran så att de inte kan se mig men att jag kan se dem.”

MINECRAFT

”Många av mina kompisar spelar framför allt Minecraft. Jag har även träffat nya kompisar i andra länder via spelet. Vi har börjat chatta i Minecraft innan vi gått över till Skype och börjat prata med varandra på riktigt. Jag lär mig mycket engelska, för alla jag träffat online pratar engelska.”

YOUTUBE

”Jag tittar ganska mycket på Youtube, både skämtvideos och filmer som handlar om Minecraft eller World of Tanks. Det är också avkopplande och hjälper mig att tänka på annat än sjukdomen, att glömma bort att jag kanske mår illa eller har ont.”

Ny ordförande i Barncancerfonden

Jens Schollin, avgående rektor för Örebro universitet, tar över rollen som ordförande för Barncancerfonden efter Claes-Göran Österlund, som varit sex år på posten.

– Jag tror att Jens långa erfarenhet av ledarskap och hans bakgrund som barnläkare gör honom väl lämpad att ta över ordförandeklubban, säger Per Leander, generalsekreterare för Barncancerfonden.

Jens Schollin berättar om sitt nya uppdrag på **barncancerfonden.se.**

4–6

november är det återigen Maxa livet-konferens på Aronsborg utanför Stockholm. Vuxna barncanceröverlevare bjuds in till en helg fylld av aktiviteter, tips för studier, arbetsliv och hälsa – och för att träffa andra i liknande situation.

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

Så underlättar arbetsgivare för drabbade

Som arbetsgivare vill man hjälpa till när en medarbetares barn drabbats av cancer, men det kan vara svårt att veta hur. Ulrica Samuelsson, kurator på barncancercentrum i Linköping har tagit fram tips för arbetsgivare. Det första steget är att avvakta den första chockfasen.

– Föräldrar kan inte lämna några klara besked på grund av chocken och de vet heller inte hur behandlingen kommer att se ut. Många arbetsgivare undrar så klart hur länge personen ska vara borta men det kan inte föräldrarna svara på. De vet inte hur barnet kommer att må eller hur mycket de kommer att orka.

Familjen får kontinuerlig information om barnets diagnos och behandling. Förhoppningsvis kan barnet vara i skolan under delar av behandlingen och då mår föräldrarna ofta bra av att kunna jobba.

Därför är det bra att som arbetsgivare höra av sig med viss regelbundenhet. Alla mår bra av att höra att de är saknade på sitt arbete.

– Det är egentligen samma för arbetsgivaren som för alla medmänniskor. Det viktigaste är att inte sluta höra av sig. Det är inte säkert att föräldern orkar prata i telefon och då kan ett sms vara bättre att få.

Läs om hur arbetsgivare kan stötta på **barncancerfonden.se**.

FREDRIK WALLIN

Efter cancern – nu gör Hampus en ”klassiker”

Hampus var 15 år gammal när cancern plötsligt vände upp och ner på hans liv. I dag är han färdigbehandlad och vill visa andra att det finns ett liv efter cancern.

För åtta år sedan fick Hampus Andersson beskedet att han hade drabbats av den ovanliga muskelcancern rhabdomyosarkom.

– Jag var 15 år och förstod inte vad det innebar, visste inte ens vad medicinen hette. Men jag gick in i ”survival mode” och fokuserade på det som skedde omkring mig, inte inom mig.

Tumören försvann efter behandlingen, men den byttes ut mot komplikationer efter sjukdomen och behandlingen. Hampus har opererats flera gånger, bland annat för gråstar. Han har också drabbats av återkommande bihåleinfektioner. Han berättar hur han har kämpat med att bygga upp kroppen igen. I den strävan har han startat en träningsblogg där han beskriver sitt mål att göra en svensk klassiker. Hampus insamling till Barncancerfonden kom upp i tiotusen kronor redan efter någon vecka.

– Det var en tung uppförsbacke att träna upp sig igen. Jag ville visa att det går att leva även efter cancer och satte därför upp egna mål.

I somras testade han sina förmågor när han deltog i Cykelvasan och i vintras var det dags för Vasaloppet. Men klassikern handlar inte bara om honom själv.

– Andra som är sjuka behöver veta att allt inte är förstört för att man fått cancer, att det finns ett bra liv även efteråt. Jag vill inspirera dem.

Läs hela artikeln på **barncancerfonden.se**.

MÅRTEN FÄRLIN

Nytt samarbete hjälper överlevare in i arbetslivet

Många som behandlats för barncancer lever med sena komplikationer till följd av sjukdomen eller behandlingen. Nu ska unga vuxna i åldern 19 tlll 30 år erbjudas bättre hjälp in i arbetslivet genom ett nytt samarbete mellan Barncancerfonden och Peritos Ungdomsrekrytering.

– Det är ett pilotprojekt som vi drar igång, främst i Stockholmsområdet men det finns möjlighet för överlevare i Göteborgstrakten och Skåne att söka. Vi vill sedan kunna göra modellen tillgänglig för barncanceröverlevare i hela landet, berättar Marika Cassel på Barncancerfonden.

Lanserar Run of Hope med Vitamin Well

Den 8 oktober är det premiär för nya eventet Run of Hope.

– Vi har längtat efter att kunna erbjuda joggare och löpare ett evenemang med löpning i fokus. Nu har vi hittat rätt former för att starta Run of Hope och dessutom ingått ett partnerskap med Vitamin Well som kommer att lyfta loppet och insamlingen ytterligare, säger Alexander Ampratzis på Barncancerfonden.

Vill du vara med? Bli arrangör eller anmäl dig som deltagare i ett redan registrerat lopp på **runofhope.se.**

Delta i ett event!

Vill du ha kul, röra på dig, möta engagerade människor och bidra till kampen mot barncancer på samma gång? Barncancerfonden anordnar insamlingsevent i sommar och höst.

RIDE OF HOPE

30 juli rullar välgörenhetsloppet igång. Det passerar de sex barncancercentrumen i Sverige. Deltagare kan cykla en eller flera sträckor, företag kan sponsra eventet genom olika upplägg. **Rideofhope.se**

RIDE OF HOPE EUROPE

4 juli lämnar loppet Prag för målgång vid Almers hus i Varberg, Barncancerfondens rekreationsbostad för drabbade familjer.

Rideofhope.se

GOLF OF HOPE

27 augusti är det premiär för golfteventet för familjer, som sker i samarbete med Unipeg på företagets golfbanor runt Stockholm.

Golfofhope.se

WALK OF HOPE

Barncancermånaden startar med promenadeventet, som arrangeras runt om i landet från **28 augusti** till sista september. Deltagare betalar 50 kronor till Barncancerfonden. Företag kan sponsra, arrangera eller bidra genom att låta medarbetare delta. **Walkofhope.se**

SWIM OF HOPE

I september startar eventet, som är ett samarbete med Svensk Simidrott, och pågår året ut. Hälften av intäkterna går till Barncancerfonden och hälften till simklubbarna. **Swimofhope.se**

BOWLING OF HOPE

Sveriges bowlinghallar och Svenska bowlingförbundet står bakom septembereventet. Intäkterna går till Barncancerfonden. **Bowlingofhope.se**

RUN OF HOPE

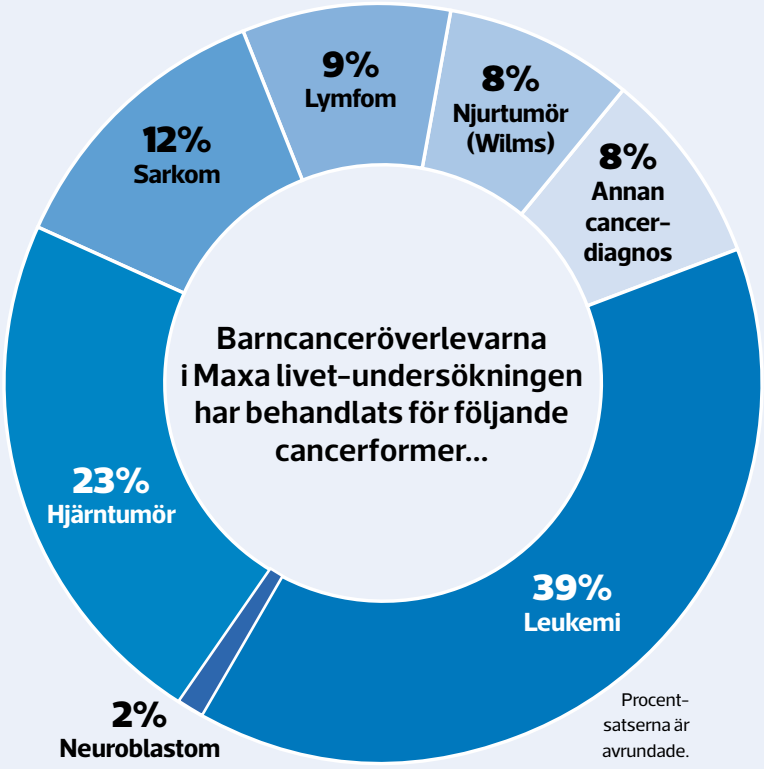
NYTT! Gillar du att springa? Den 8 oktober är det premiär för Run of Hope i samarbete med Vitamin Well.

Runofhope.se

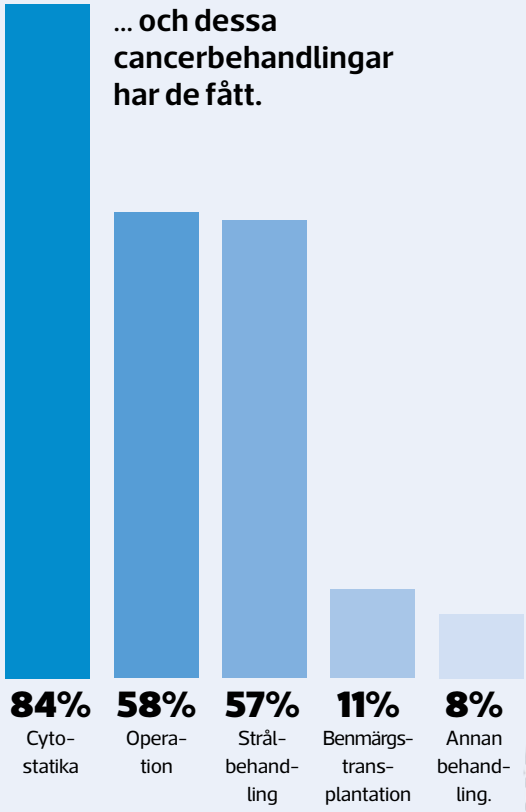
- **Hälften lider av någon fysisk funktionsnedsättning.**
- **Tre fjärdedelar uppger att de har komplikationer efter sin sjukdom.**
- **Åtta av tio skulle vilja ha kontakt med andra överlevare, antingen fysiskt eller online.**
- **Nio av tio skulle vilja ha hjälp med en sammanfattning av sin sjukdomshistoria.**

Det är några av resultaten i Barncancerfondens enkätundersökning bland vuxna barncanceröverlevare, 18 år och äldre.

Så här ser livet ut



Procentsatserna är avrundade.



BARNCANCERFONDEN DRIVER ett projekt som går under namnet Maxa livet, med hjälp av stöd från PostkodLotteriet. Målet med projektet är att etablera ett varaktigt, nationellt program som ska ge psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd till unga vuxna som har överlevt barncancer.

Under projektets första fas har målgruppens olika typer av behov ringats in genom djupintervjuer, fokusgrupper och workshops med forskare och överlevare. Nu har den kunskapen kompletterats med resultatet i en webbenkät, som också ska bidra till upplägget av det nationella programmet.

– Vi har kämpat hårt för att få tag i deltagare till undersökningen, eftersom vi inte har något register över överlevare. Vi skickade förfrågan till 300 personer varav 189 deltog. Förvånansvärt var att cirka 30 procent av deltagarna var över 30 år. Mycket av internationell forskning koncentrerar sig på överlevare i åldrarna 18 till 30 år, men vår undersökning visar att även äldre överlevare har behov av stöttning, säger Therese Flodin Mahe, projektledare för Maxa livet.

DET FINNS UNGEFÄR 8000-9000 barncanceröverlevare och man räknar med att 70 procent av dem har någon komplikation. Av dem som har sena komplikationer är 30 procent allvarliga eller livshotande.

Ungefär en tredjedel av överlevarna som svarade på undersökningen lever med psykisk ohälsa till följd av sin sjukdom, och cirka sju av tio lider av sena komplikationer.

– När vi jämför resultaten med referensgruppen som vi arbetar med, ser vi att det stämmer väl överens. Likaså om vi jämför med vad resultaten av internationella undersökningar visar, säger Therese Flodin Mahe.

efter cancern

Skolgång och arbetsmöjligheter

58% tycker att skolgången fungerade bra efter avslutad behandling.

55% trivdes bra i skolan efter avslutad behandling.

39% har läst på högskola/universitet.

53% arbetar.

16% har i dag svårt att få jobb.

Psykisk hälsa

42% har nedsatt arbetsförmåga på grund av sin psykiska hälsa.

41% har nedsatt arbetsförmåga på grund av sin fysiska hälsa.

46% upplever att psykiska och fysiska hälsan påverkat karriären negativt.

30% har psykiska funktionsnedsättningar.

Fysisk hälsa

53% har eller har haft ångest kopplad till sin sjukdom.

64% har varit deprimerade.

28% har haft tankar om att inte orka leva längre.

51% har en fysisk funktionsnedsättning.

Nuvarande situation

70% har fått en samlad bild av sin sjukdomshistoria vid utskrivning.

89% vill ha hjälp med sammanfattning och förståelse av sin sjukdomshistoria.

88% vill ha sin sjukdomshistoria på en samlad, digital plats.

74% har kvarstående men, eller sena komplikationer efter sin behandling/diagnos.

52% informerades inte om möjlighet att frysa in ägg/spermier före behandling.

22% behöver stöd rörande eftervården.

22% har inte ork att hänga med i sin vardag.

26% tycker inte att kontakten med vuxenvården fungerar tillfredsställande.

55% har i dag kontakt med andra överlevare fysiskt eller online.

Hon betonar samtidigt att det kan finnas ett mörkertal, en så kallad bias i undersökningen.

– Vi kan ju inte veta om det främst är de som mår förhållandevis bra som valt att svara på undersökningen eller är med i referensgruppen, eller om det är tvärtom.

HOS DE VUXNA barncanceröverlevarna märks ett behov av utbyte.

– Många är med i Ung Cancer. Överlag ser vi att många har ett stort behov av att träffas och ha kontakt med andra i samma situation.

Det visar sig tydligt i Maxa livet att det psykosociala behovet hos målgruppen är mycket stort. Dessutom efterfrågas ett program med en digital tjänst för vuxna överlevare. Den psykiska hälsan, som att hitta sig själv bortom sjukdomen, står också högt bland prioriteringarna.

– Sist men inte minst visade det sig att nästan nio av tio vill få hjälp med att förstå sin sjukdomssammanfattning. Över huvud taget är resultaten en bra och viktig grund för Barncancerfondens fortsatta arbete framåt, avslutar Therese Flodin Mahe.

Enkätresultaten är tillsammans med kunskapen från intervjuer och workshops utgångspunkt när expertis och överlevarna själva ska utforma Maxa livet-programmet.

KATARINA SJÖSTRÖM

”Sist men inte minst visade det sig att nästan nio av tio, vill få hjälp med att förstå sin sjukdomssammanfattning.”

Prioriterade behov för överlevare

Enkätsvar, djupintervjuer och workshops med överlevare har gett följande prioriteringar för kommande programutveckling:

Prioriterade behov psykisk hälsa:

- Hitta sig själv bortom sjukdomen.
- Hantera sin kroppsbild och ångest.
- Känna sig trygg för att våga öppna sig
- Lindra/hantera stress.
- Hantera kognitiva funktionsnedsättningar.
- Lära sig att visa sina känslor.
- Hantera posttraumatiskt stressyndrom.

Prioriterade behov fysisk hälsa:

- Lindra, leva med fysiska sena komplikationer.
- Utökad specifik och behovsanpassad träning.
- Hantera vikt och kost.

Prioriterade behov psykosocial hälsa:

- Ha kontakt med andra överlevare.
- Ha kontakt med andra med samma sena komplikationer.
- Hitta nya mål och en meningsfull tillvaro.
- Orka studera och arbeta efter sin egen förmåga.

”Cancern tog 20 år av mitt liv”

Camilla Sänneskog är fri från sin skelettcancer sedan många år, men hon håller med andra överlevare om att det behövs bättre stöd efter cancerbehandlingen.

– Jag känner igen mig i de flesta enkätresultaten och är inte förvånad. Däremot är det lite ledsamt – jag vill ju inte att någon ska behöva uppleva samma sak som jag gjorde, säger hon.

TEXT: **KATARINA SJÖSTRÖM** FOTO: **DAVID POLBERGER**

TIDIGA TONÅREN fick Camilla svårt att böja och röra vänster ben. Det gjorde ont och som aktiv fotbollstjej var det extra tufft att inte få delta. Två lösa benbitar nära knävecket upptäcktes, men läkarna trodde det berodde på en smäll i fotbollen, inte att det kunde vara cancer. Hon opererades, men fick problem igen och sökte vård.

– Jag ville vara aktiv men hade så ont att jag inte ens klarade av att gå i trappor eller cykla. Då blev jag kallad hypokondriker, berättar hon.

Efter en ny operation lugnade symptomen sig, men då Camilla var 22 år och läste till sjuksköterska i Lund uppstod de igen. Till slut skickade Skånes universitetssjukhus i Lund iväg de tidigare bortopererade benbitarna på analys. Diagnosen blev osteosarkom, en ovanlig form av skelettcancer och hon behövde opereras igen.

– Jag var ju drygt 20 år, och på den tiden betraktades cancer nästan som pesten. Många kompisar försvann, berättar Camilla.

Hon betonar att det är viktigt för unga som drabbats av cancer att ha ett socialt nätverk och kontakt med andra i samma situation, att inte behöva vara så ensam. Det bekräftas också i Barncancerfondens enkät med överlevare.

– Det behövs mycket stöd från sjukvårdens sida också. Beskedet att jag hade cancer gavs jag medan läkaren samtidigt satt i telefon med en annan patient. Jag lämnade rummet, satte mig i en trapp och grät. Inga frågor om jag behövde någon att prata med eller om någon anhörig skulle kontaktas. Jag kände mig ensammast i hela världen.

DET BLEV DAGEN för operation. Camilla var livrädd, eftersom tumören hade spridit sig med utskott ut i skelettet.

– Jag visste ju inte om jag skulle vakna upp med eller utan vänster ben. Jag minns skräcken då jag vaknade. Jag kaskadkräktes av illamående och var rädd för att lyfta på täcket och se om benet fanns kvar där eller inte. Och jag var helt ensam.

Hon fick behålla benet, något hon är enormt tacksam för, men en bit av lårbenet togs bort och hon gick på kryckor i ett halvår. Efter tio år av regelbundna återbesök friskförklarades hon.

Att 89 procent i Barncancerfondens undersökning uppger att de saknar hjälp med sammanfattning och förståelse av sin sjukdomshistoria, känner Camilla igen sig i.

– Jag har aldrig fått hjälp från sjukvården att bearbeta själva cancern, inte heller att sammanfatta och gå igenom min sjukdom efteråt. Cancern tog 20 år av mitt liv. I dag har jag varit frisk i tio.

FÖR CAMILLAS DEL är benets funktion så gott som återställd, men på utsidan av låret har hon fortfarande ett två decimeter långt ärr som snarast är en psykisk funktionsnedsättning.

– Som ung kvinna var det väldigt jobbigt, med alla rådande skönhetsideal. Jag har också alltid fått leva med att människor frågar om ärret, eller att de tror att det gått en maska i strumpbyxan. Jag påminns om cancern hela tiden. Jag har fortfarande väldigt svårt att ha kjol eller shorts utan att känna mig obekväm.

– Jag är lyckligt lottad, men den psykiska biten – att jag inte blev trodd – det är inget jag vill att någon annan någonsin ska behöva gå igenom.

”Jag är lyckligt lottad, men den psykiska biten – att jag inte blev trodd – det är inget jag vill att någon annan någonsin ska behöva gå igenom.”

Camilla Sänneskog

Ålder: 46 år.
Bor: Helsingborg i Skåne.
Familj: Sönerna Samuel, 14 år och Thomás, 16 år. Särbo Mats.
Gör: Arbetsterapeut på Barn- och ungdomshabiliteringen i Helsingborg, som hjälper barn och ungdomar som har funktionsnedsättningar.
Diagnos: Osteosarkom. Friskförklarad sedan cirka tio år tillbaka.

HIT GÅR DINA PENGAR

Barncancerfonden finansierar Malin Lövgrens forskning med 3,5 miljoner kronor för en fyraårig forskarassistenttjänst på heltid.

TEXT: **RIKARD HELLQVIST** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**

”HELA FAMILJEN BEHÖVER STÖD”

När ett barn drabbas av cancer drabbas också en hel familj.

Malin Lövgren ska forska om effekten av ett psykosocialt stödprogram till familjer som drabbats av barncancer.

– MÅLET ÄR ATT REDUCERA familjemedlemmarnas psykiska lidande genom att öka kommunikationen inom familjen, öka kunskapen om sjukdomen, samt bevara eller förstärka deras förmågor att hantera svåra situationer och bibehålla ett ”vanligt” liv, säger Malin Lövgren, forskare och lektor vid Ersta Sköndal högskola och Karolinska institutet.

Studien är en vidareutveckling av ett annat stödprogram som hennes forskargrupp bedriver. Det stödprogrammet inkluderar barnfamiljer där en förälder är svårt sjuk.

Själva stödprogrammet, som i detta fall är riktat till familjer med barncancer, inleds med individuella samtal med föräldrar, det cancersjuka barnet och eventuella syskon. Samtalen leds av två så kallade interventionister, exempelvis kurator, diakon eller sjuksköterska, och ska leda fram till att eventuella problem eller frågeställningar kommer upp till ytan. Därefter ventileras frågorna i familjen med stöd av interventionisterna. En viktig aspekt är även att hjälpa familjen att identifiera sina styrkor och hur de kan använda sig av dessa i denna svåra situation.

– Föräldrar kan ha svårt att förklara vad cancer är. Det friska syskonet kanske inte anser att hen blir sedd tillräckligt mycket. Det sjuka barnet kanske har problem med något annat i sin livssituation och behöver stöd för att hantera detta. Samtalen kan leda till en rad olika frågeställningar inom ramen för familjens situation. Det är viktigt att det är familjen som definierar sitt behov av stöd i form av experter på sin egen situation, säger Malin Lövgren.

– Även om de allra flesta barn överlever cancer, dyker ändå frågeställningar upp som ”tänk om han eller hon dör”. Äldre syskon förstår vad cancer är, och vet att det är allvarligt, så det är viktigt att kommunicera kring detta och lyfta frågorna som var och en inom familjen har.

ATT DELTA ÄR GIVETVIS helt frivilligt och stödprogrammet ska vara ett stöd för att öppna fortsatt kommunikation inom familjen. Att diskutera frågorna med sina barn kan vara både svårt och jobbigt, så Malin Lövgrens förhoppning är att familjerna får med sig nycklar till hur de kan kommunicera när de sex träffarna, som stödprogrammet innehåller, är över.

– Behovet av att prata varierar från person till person, men att inte lägga locket på är viktigt, det finns det forskning som visar. Det finns uppenbara risker att det leder till problem senare i livet i form av negativa emotionella reaktioner, som exempelvis obearbetad sorg, ånger och ångest. Därför är psykosocialt stöd viktigt för hälsan på både lång och kort sikt.

Kan man prata för mycket om sjukdomen?

– Det är en jättesvår balansgång, man måste känna in vad det finns för behov. I den nationella syskonstudie vi har gjort ser vi att de allra flesta syskon önskar att man kommunicerar mer med dem om det som är svårt. En liten del av syskonen menar dock att det pratas för mycket och att ”det är jobbigt att höra att hon/han ska dö hela tiden”. Syskon menar också att det är viktigt för dem att ha ett normalt liv och att allt inte kretsar kring det sjuka barnet. Det sjuka barnet har vi också tillfrågat gällande kommunikation om sjukdomen och de menar att ärlighet och rak kommunikation är viktigt.

MALIN LÖVGREN ÄR dock noga med att understryka att ingen person ska skuldbeläggas. I de allra flesta fall tror barn respektive föräldrar att de skyddar den andra parten genom att undvika vissa samtalsämnen eller att berätta hur man mår.

– Som förälder kan man tro att barnet inte förstår, men forskning har visat att även små barn förstår mer än vi tror om exempelvis döden. Barn kan också välja att skydda föräldrarna eftersom de blir ledsna av att prata om känsliga ämnen, och då undviker de det för att slippa se sina föräldrars reaktioner.

Barncancerfonden stöttar forskningsprojektet genom att finansiera en fyraårig forskarassistenttjänst för Malin Lövgren.

TEXT: **RIKARD HELLQVIST** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**

Donera stamceller – och rädda liv

Tobias Registret spelar en livsviktig roll för svårt sjuka barn som behöver behandlas med en stamcellstransplantation, men det finns inte tillräckligt med donatorer.

– Många barn i behov av en stamcellstransplantation är beroende av Tobias Registret, säger Karin Mellgren, docent och överläkare på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

TOBIAS REGISTRET ÄR Sveriges nationella stamcellsgivarregister. Just nu finns 67 000 donatorer – men behovet av fler är stort. Chansen att pappan eller mamman till ett barn i behov av benmärgstransplantation kan donera är bara 25 procent. Därför kan Tobias Registret många gånger vara skillnaden mellan liv och död.

– För många patienter är en stamcellstransplantion den enda behandlingen som hjälper, säger Rosa Hellström, International Coordinator på Tobias Registret.

I samband med exempelvis leukemi, svår blodbrist eller immunbristsjukdomar behandlas patienten med så starka mediciner att den friska benmärgen tar skada. Då kan en transplantation av friska blodbildande stamceller vara den enda behandlingen som kan rädda livet på den som drabbats.

Tobias Registret har funnits sedan 1992. Då var analystekniken sämre och det sattes ett tak på 40 000 registrerade donatorer för att täcka det svenska behovet. I takt med att tekniken gått framåt kan nu ett obegränsat antal donatorer vara registrerade samtidigt. Dessutom kan Tobias Registret söka i liknande register världen över, vilket innebär att chansen att hitta en passande donator har ökat kraftigt.

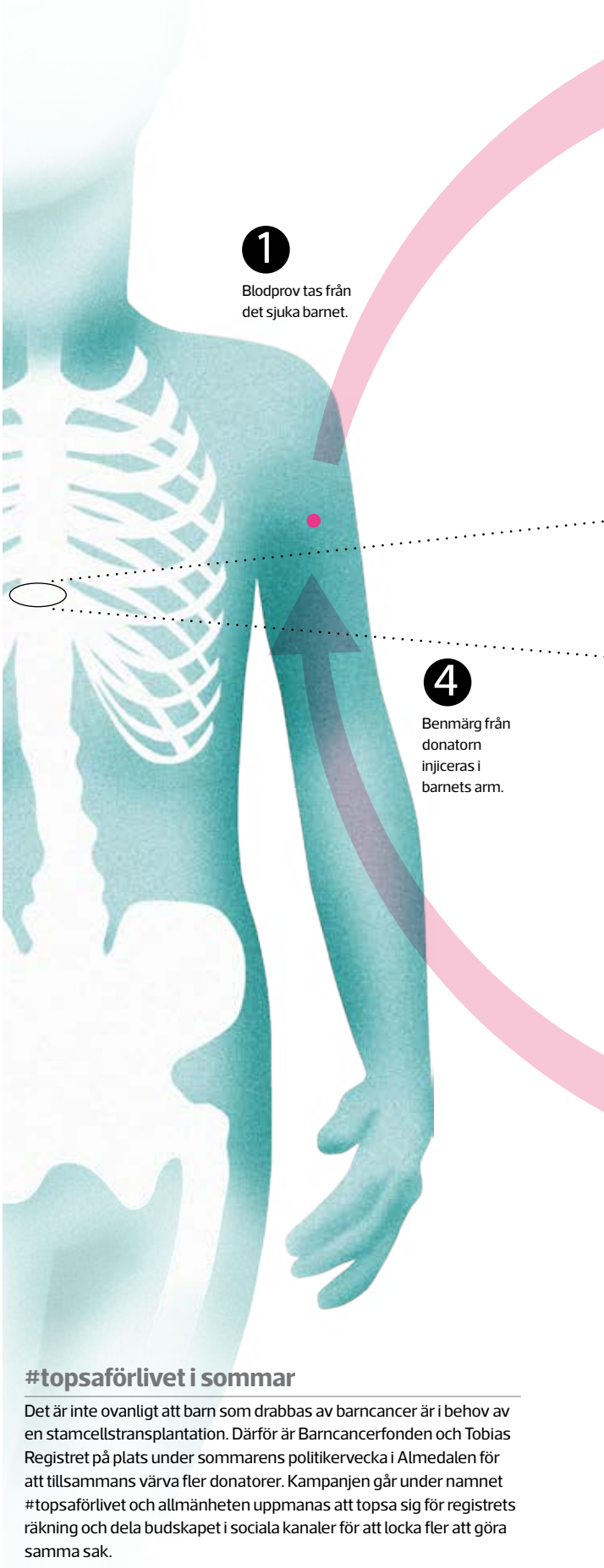
– Världen över finns det runt 27 miljoner registrerade donatorer. Det kan låta som väldigt många, men till en del patienter hittar vi ändå ingen passande donator. Det finns kombinationer som är väldigt svåra att hitta, speciellt om föräldrarna har sitt ursprung från olika delar av världen, säger Rosa Hellström.

Om en stamcellstransplantation från en givare till en patient är möjlig beror på om HLA-värdet överensstämmer. HLA-värdet kan enkelt beskrivas som en enklare variant av DNA.

– Tobias Registret fyller en otroligt viktig funktion. I hela Sverige genomgår varje år cirka 50 barn med olika sjukdomar en stamcellstransplantation. Tobias Registret hjälper oss med att söka efter en passande donator när ingen i familjen passar, säger Karin Mellgren.

Att bli donator är enkelt. Registrera dig på tobiasregistret.se och fyll i en hälsodeklaration. Därefter får du hem ett paket från Tobias Registret med material och instruktioner så att du kan topsa insidan av kinden och skicka in det till registret. Därefter registreras ditt HLA-värde, uppgifterna finns kvar i registret till och med den dagen du fyller 60 år.

Vid en matchning ger donatorn blodprover och genomgår hälsoundersökning. Därefter finns det två sätt att donera. Stamcellerna tas antingen ut med sprutor från höftbenskammaren, då givaren är sövd, eller genom att blodet leds genom en maskin.



#topsaförlivet i sommar

Det är inte ovanligt att barn som drabbas av barncancer är i behov av en stamcellstransplantation. Därför är Barncancerfonden och Tobias Registret på plats under sommarens politikervecka i Almedalen för att tillsammans värva fler donatorer. Kampanjen går under namnet #topsaförlivet och allmänheten uppmanas att topsa sig för registrets räkning och dela budskapet i sociala kanaler för att locka fler att göra samma sak.

Ny behandling vid stamcells-transplantation

Efter en stamcellstransplantation kan cancersjuka barn utveckla virusinfektioner som kan leda till döden. Nu testar forskare i Göteborg en ny behandling där de överför immunförsvarets minnesceller från en givare till barnen.

STAMCELLSTRANSPLANTATION är en livräddande behandling för många barn med leukemi. Men i samband med den kan också barnet drabbas av komplikationer och infektioner eftersom barnets eget immunförsvar slås ut under behandlingen.

De farligaste infektionerna som kan drabba ett transplanterat barn är CMV och EBV, två herpesliknande virus som med fungerande immunförsvar bara ger upphov till lätt feber, ibland körtelfeber, eller adenovirus, som normalt orsakar vanlig förkylning.

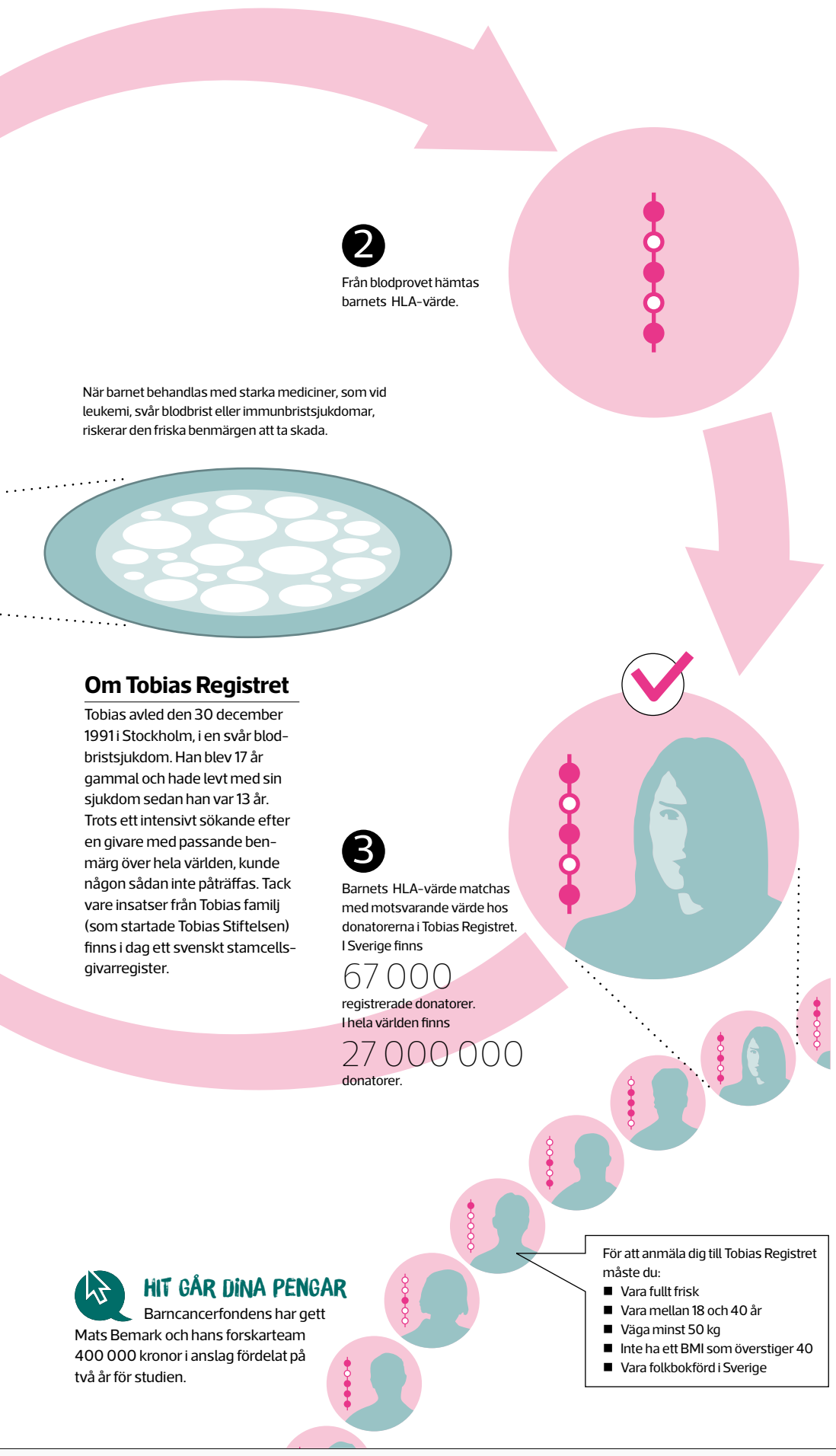
– De är vanliga och ofarliga när du är frisk men inte om du nyligen är stamcellstransplanterad. Det har varit svårt att bota och behandla de här infektionerna på ett enkelt och effektivt sätt, men nu har vi kommit på en metod som kan hjälpa barnen, säger Mats Bemark, docent på biomedicinska intuitionen vid Göteborgs universitet.

METODEN GÅR UT på att en frisk givare, som tidigare har haft någon av de aktuella infektionerna, överför sina minnes-T-celler till barnet. Cellerna minns virusinfektionen och angriper de virusinfekterade cellerna på samma sätt som det vanliga immunförsvaret skulle gjort hos mottagaren, det vill säga i det transplanterade barnet.

– Cellerna tas ut via en vanlig blodgivning och de renade cellerna ges till barnet i en liten påse uppblandad med saltlösning. De blir verksamma direkt när de kommer in i kroppen, de börjar aktivt dela sig, hitta viruset och sjukdomen. Även om det är få celler kan de ta hand om infektionen och bota barnet, säger Mats Bemark.

Mats Bemark och hans forskare har slagit fast att metoden för rening av celler fungerar för kliniskt bruk. Nu väntar de på alla tillstånd från Läkemedelsverket för att behandlingen ska kunna börja användas.

– Vi vet att det fungerar och jag hoppas att vi kan börja behandla senast i slutet av det här året. Jag önskar att det går snabbt så vi kan erbjuda behandlingen till de barn som behöver den.



80 miljoner delar Barncancerfonden ut i vårens utlysning. Knappt fyra miljoner går till två forskare som studerar sena komplikationer hos överlevare. Anna Sällfors Holmqvist ska undersöka vilka behandlingar som ökar risken för diabetes och hjärt-kärlsjukdom senare i livet. Jan-Bernd Stukenborg vid Karolinska institutet ska utveckla nya fertilitetsmetoder.

De tilldelades Olle Björks stipendium

För första gången någonsin delades Olle Björks stipendium ut för berömliga insatser i arbetet för barn med cancer. Stipendiaterna blev Margareta af Sandeberg, Eva Turup, Bengt Sandstedt och Jonas Abrahamsson som tillsammans delar på stipendiesumman på 100 000 kronor.

– Jag är jättestolt och så tycker jag att jag är i ett väldigt fint sällskap med Bengt, Eva och Jonas, säger Margareta af Sandeberg medicine doktor och legitimerad sjuksköterska.

Neurokirurger på utbildning

Fyra svenska neurokirurger har varit i Frankrike för att lära sig en speciell teknik för vävnadsprovtagning som visat sig vara framgångsrik vid ponsgliom.

Till skillnad från flera andra barntumörer har överlevnaden vid ponsgliom inte förbättrats de senaste decennierna. Sjukdomen är dödlig och färre än 10 procent av de drabbade överlever längre än två år efter diagnosen. Mycket på grund av begränsad forskning.

Tillgången till vävnadsprover (biopsier) för analys av forskare har varit små eftersom riskerna bedömts som stora vid provtagningen. I Sverige har man valt att inte utsätta patienterna för biopsi eftersom en effektiv ponsgliombehandling saknats.

I Frankrike har dock en framgångsrik provtagningsmetod utarbetats. Som en del av europeiska forskningsprojektet BIOMEDE har fyra svenska neurokirurger nu åkt dit för att lära sig metoden, med finansiering av Barncancerfonden.

– För att kunna börja använda ett behandlingsprotokoll såsom olika cytostatika eller olika strålbehandlingar i sjukvården måste man först göra en klinisk studie. I det här fallet är sjukdomen så pass ovanlig att flera länder behöver arbeta tillsammans för att få ett tillräckligt stort patientunderlag, säger Ulrika Sandvik, neurokirurg och forskare på Karolinska institutet i Stockholm.

Byggarbetsplatsen ska bli till ett funktionellt sjukhus i november, då inflyttningen till Nya Karolinska Solna börjar med barnonkologen i spetsen. FOTO: FREDRIK WALLIN

Här är Karolinska sjukhusets nya barncanceravdelning

Bygget pågår för fullt på nya Karolinska i Solna. Den 28 november ska framtidens barncancersjukvård stå klar med en utökning av åtta vårdplatser och ny dagvårdsenhet.

PÅ NYA KAROLINSKA i Solna (NKS) ska snart Sveriges största barncancercentrum för barncancervård och barncancerforskning utvidgas till att bli ännu större. Redan nu har teknisk apparatur monterats, som exempelvis en helt ny CT-röntgen på barnröntgenavdelningen på plan 7.

Varje barn kommer att få ett enkelrum även på NKS som kommer att vara utrustat med sängplats för anhöriga. På avdelningen är lokalerna också anpassade för att hålla ihop den högspecialiserade vården i team runt patienterna.

På nya Karolinska Solna ska antalet vårdplatser utökas från 14 till 22 stycken.

– Med 22 vårdplatser för barn med cancer minskar risken att behöva flytta barn till andra avdelningar och sjukhus avsevärt, berättar Nina Hultman, chefsjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

I NKS ska det öppnas en ny akutdagvårdsenhet vilket innebär att patienter kommer kunna gå direkt till dagvårdsenheten vid akuta besvär och där möta personal som de känner igen.

– Det är ett projekt och kommer att löpa under ett år, och vi hoppas att det kommer falla väl ut och att vi ska kunna fortsätta, säger Annika McCarthy, som också är chefsjuksköterska på barnonkologen på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

Den nya enheten ska också kunna underlätta vårdflödet mellan mottagningen och avdelningen och bland annat utföra provtagning, blodgivning, avlastning och stöttning vid svåra samtal.

Det blir kortare väntetider för barncancerpatienter samtidigt som man slipper uppleva oron för att smittas av infektioner i väntrummet på barnakuten.

FREDRIK WALLIN

6-7 april träffades hundra läkare och tekniker som arbetar med protonstrålning (en mer exakt och därför i vissa fall skonsammare strålning) i Danmark. På blogg.barncancerfonden.se berättar Barncancerfondens Anders Höglund om metoden och om symposiets innehåll.

Tonårsråd ska öka dialogen

Akademiska barnsjukhuset har bildat ett tonårsråd för att förbättra dialogen med unga patienter. Ungdomar 13–18 år ska bidra till utvecklingen av bland annat omhändertagande och information på sjukhuset.

– Vi behöver skapa nya kanaler där vi kan lära oss av hur unga ser på verksamheten och bemötandet, men också hur de vill ha information inför sin behandling. Vi tror att det är positivt att träffa dem i grupp för att kunna fånga upp hur många tänker samtidigt, säger Christophe Pedroletti, chef för Akademiska barnsjukhuset.

Tanken är att tonåringar i olika grupper både utifrån ålder och diagnoser ska få träffas och ges möjligheten att komma till tals. Satsningen görs i samarbete med Barnombudsmannen i Uppsala län.

NALLEN TRYGGVE TILL alla nya kunder som tar hjälp av Hemfrids barnpassning. Det är uppskattat hos barnen i familjerna och ger också pengar till Barncancerfonden.

Barnpassning – med Tryggve på köpet

Varje ny barnpassningskund får nallen Tryggve.

Det är resultatet av ett färskt samarbete mellan Hemfrid och Barncancerfonden.

– VI ÄR STOLTA ÖVER att kunna hjälpa en organisation som gör så mycket gott, säger Frida Koff, kommunikations- och hållbarhetschef på Hemfrid.

Hemfrid sponsrade Barncancergalan 2015 och därefter har samarbetet utvecklats. Hemfrid, som erbjuder olika städtjänster, trädgårdshjälp och barnpassning, har familjen som främsta målgrupp och samarbetet med Barncancerfonden ligger företaget varmt om hjärtat.

– Att kunna hjälpa till i kampen mot barncancer känns väldigt bra och internt tycker vår personal att samarbetet är fantastiskt, säger Frida Koff.

Varje ny kund som tar hjälp av Hemfrid med barnpassning får Barncancerfondens nalle Tryggve. Det är uppskattat hos barnen i familjerna och ger också pengar till Barncancerfonden.

– Alla nya kunder får också en barnbok som har till syfte att barnen ska tycka att det är roligt att det kommer en barnvakt, i stället för att, som i vissa fall, vara lite blyga och rädda. I boken skriver vi också om vårt samarbete med Barncancerfonden, för kampen mot barncancer är något som vi alla brinner för.

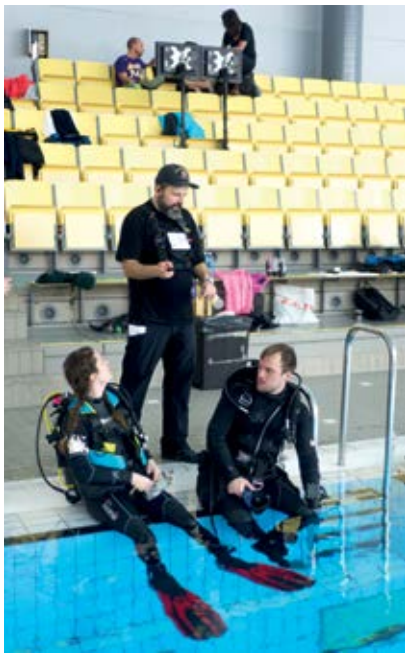
Samarbetet kan komma att utökas framöver, bland annat finns tankar kring att familjer som drabbats av barncancer ska stöttas med städhjälp från Hemfrid.

RIKARD HELLQVIST

Följ oss på Facebook

• Du kan följa Barncancerfonden på **Facebook.com/barncancerfonden**.

arena



ATT FÅ BADA MED SARAH och vara med på filminspelningen var spännande tyckte Nike. ”Det var pirrigt. Och jättejätteroligt!” säger hon. Sarah Sjöström tyckte i sin tur att mötet med Nike var det bästa med inspelningen. ”Vilken stark liten tjej! En inspirationskälla, verkligen”, var hennes kommentar efteråt.

Nike och Sarah i nya kampanjfilmen

De första symptomen kom när Nike var lite över tre år, men diagnosen hjärntumör fick hon först när hon var sex. I dag är hon en pigg åttaåring som älskar att vara i vatten – och hon är fri från cancern.

Tillsammans med supersimmaren Sarah Sjöström medverkar Nike i Barncancerfondens nya reklamfilm.

TEXT: **KATARINA SJÖSTRÖM** FOTO: **ULF LUNDIN**

”**JAG MÅSTE PLÅGA** mig själv. Det är det enda sättet att bli bäst. Ibland gör det så ont, att jag bara önskar att det skulle ta slut ... Då tänker jag på Nike.”

Världsmästarsimmaren, EM-vinnaren i maj och OS-hoppet Sarah Sjöströms röst ekar när hennes kropp faller tungt ner mot bassängens botten i Barncancerfondens nya reklamfilm.

En liten strimma av vårsolsljus letar sig in genom en springa i de tunga, mörkgrå gardinerna. Den förväntansfulla stämningen hos filmproduktionsbolaget går nästan att ta på. Det är april och Barncancerfondens nya kampanj som ska engagera ännu fler Barnsupportrar att stötta arbetet med att utrota barncancer visas för första gången för filmens huvudpersoner.

Sarah är på plats, men den här gången är det inte hon som är den stora hjälten utan 8-åriga Nike, som är mycket nöjd med resultatet.

– Det blev jättebra och var spännande att få se. Det var roligt när vi spelade in, vi var i vattnet jättelänge, och det var många kameror och så, berättar hon aningen blygt.

FÖR LITE DRYGT ett år sedan konstaterade läkarna att Nike drabbats av en hjärntumör. Symptomen började redan 2011 när lillasyster Millie var nyfödd, och Nike bara var tre och ett halvt år. Hon var hela tiden törstig och tvungen att dricka konstant. På nätterna var det värst. Efter flera år av läkarbesök och otaliga undersökningar visade det sig att Nikes hypofys, som styr många av kroppens hormoner, inte fungerade som den skulle. Året därpå magnetröntgades Nikes huvud, varpå cellförändringar kring hypofysen upptäcktes. I oktober 2014 kunde läkarna fastslå att cellförändringarna i Nikes hjärna var en elakartad cancertumör.

Mamma Caroline och pappa Andreas beskriver tiden före diagnosen som att vandra planlöst på ett mörkt fält utan att veta vilken riktning som är

Nike

Ålder: 8 år.
Familj: Mamma Caroline, pappa Andreas och syster Millie 5 år.
Bor: I Huddinge utanför Stockholm.
Intressen: Innebandy, kompisar – och simning och bad.
Diagnos: Germinom, en hjärntumör som behandlats med cytostatika och strålning. Nike är nu fri från cancer, men har brist på vissa hormoner till följd av tumören.

NIKE ÄR EN aktiv tjej. Hon älskar vatten och att bada och simma, och tycker sällan att det blir för kallt. Även behandlingsperioden fortsatte med hobbys såsom simning, fotboll, innebandy och dans i den mån hon orkade.

den rätta, eller om vandringen har ett slut. En total ovisshet.

– Plötsligt hade vi en diagnos, en förklaring till hennes tillstånd, och en tydlig handlingsplan för hur tumören skulle börja behandlas. Det kändes faktiskt som en lättnad, även om cancerbeskedet i sig förstås var en stor sorg, berättar Nikes föräldrar Caroline och Andreas.

Sedan dess har Nike behandlats med cytostatika och strålats femton gånger.

– Till en början kunde Millie vara med på sjukhuset, men inte när Nike blev sämre. Millie fick ofta vara hos sin mormor eller farmor och farfar då vi var på sjukhuset med Nike. ”Vart ska ni någonstans?” kunde hon fråga och hon var ofta ledsen, minns Caroline.

Närmaste familjen, kompisar, släktingar och arbetsgivare var ett stort stöd för Andreas och Caroline under hela resan. Nu fokuserar Nike och familjen på att komma tillbaka till ett vanligt liv.

I dag och för resten av livet äter Nike olika mediciner tre gånger dagligen. Hon kommer att gå på regelbundna återkontroller under en femårsperiod, för att bevaka att cancern inte kommer tillbaka, innan hon är helt färdigbehandlad.

ATT VARA MED I Barncancerfondens kampanj och spela in den nya reklamfilmen var en självklarhet, för både Nike och familjen. Nike älskar att vara

> ”Diagnosen kändes faktiskt som en lättnad, även om cancerbeskedet i sig förstås var en stor sorg.”

i vatten och simma. Hon har redan klarat av ett vattenprov som barn vanligtvis gör i årskurs sex och har tagit flera simmärken.

– Vi har verkligen på nära håll sett och upplevt hur pengarna som går till Barncancerfonden används, därför ville vi göra det här, berättar både Caroline och Andreas.

FÖR SARAH SJÖSTRÖM, som bland annat fick Svenska Dagbladets bragdmedalj 2015 och har vunnit flera VM-medaljer, var mötet med Nike speciellt.

– Det roligaste med inspelningen var att träffa Nike, säger Sarah.

– Jag har inga närstående som har drabbats, tack och lov. Det känns skönt att vara med på det här och få bidra.

Hon tvekade aldrig att ta sig tid att medverka i Barncancerfondens kampanj.

– Jag har ju sett Peter Forsbergs film och var jätteglad att jag också blev tillfrågad. Och så kände jag att jag hade lite utrymme och tid kvar att göra en del saker och då ville jag såklart vara med på det här, säger hon.

Sarah Sjöström har samarbetat med företag och sponsorer i många år, men aldrig tidigare med en välgörenhetsorganisation.

– Jag tror att det är jättekul för barn med sådana här möten, oavsett om de är sjuka eller friska. Jag tycker att det är viktigt att inspirera. Och barnen kan inspirera oss också. Det var kul att se vilken glädje Nike visade när hon var i simhallen, hon var verkligen jätteduktig.

Nike är också nöjd med sin medverkan och med att få träffa Sarah Sjöström.

– Det var pirrigt. Och jättejätteroligt! säger hon.

Efter filmsekvensen där Sarah Sjöström faller ner mot bassängbottnen gör Nike henne sällskap i vattnet. Nike får låna simmerskans bragdmedjalj – och Sarah Sjöström konstaterar i filmen:

”Det hon har gått igenom bör ingen, framför allt inte ett barn, vara med om. Det kallar jag en riktig bragd”.

Fakta **Germinom**

Germinom är en elakartad hjärntumör. Den uppstår i fortplantningsceller som kan finnas i tallkottkörteln och ovanför hypofysen – båda sitter centralt i huvudet just under storhjärnan. Det är en ovanlig tumör med ett eller två fall per år i Sverige. Medelåldern för insjuknande är 13 år och pojkar är överrepresenterade. Prognosen är generellt god då tumören oftast är mycket känslig för cytostatika och strålning.

Sarah Sjöström

Ålder: 23 år.
Bor: I Stockholm och är medlem i simklubben Södertörns SS.
Aktuell: Som Barnsupporter i Barncancerfondens nya kampanj.
Karriär: Slog igenom på seniornivå 2008 då hon vann EM-guld på 100 meter fjäril. Sarah har bland annat erövrat fjorton VM- och EM-guld på långbana samt åtta VM- och EM-guld på kortbana.

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på **barncancerfonden.se/barnsupporter** och bidra med minst 50 kronor i månaden.

Cykla Ride of Hope och bidra till den viktiga barncancer-forskningen!

RIDE of HOPE®
BARNCANCER FONDEN

”Det var en fantastisk upplevelse! Jag cyklar Ride of Hope för att ge hopp till cancersjuka barn och för att få uppleva cyklingen tillsammans med likasinnade”.

Torun Kallings

Ride of Hope är cykelloppet där du cyklar lika mycket med hjärtat som med benen. Genom ditt deltagande stödjer du barn med cancer och deras familjer, samt bidrar till den viktiga forskningen. Ett lopp startar norr ifrån, i Umeå, och ett lopp startar i Lund. De båda loppen sammanstrålar i Västerås och cyklas gemensamt de två sista dagarna till den stora målgången i Stockholm.

Läs mer och anmäl dig på **rideofhope.se**

BARNCANCER FONDEN

Pg 90 20 90-0

90 KONTO | SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

16 april anordnades välgörenhetsloppet ”Spring för livet” av fotbollsföreningen Sollentuna FK. Över 200 barn sprang runt Sollentunavallen i en timme för att samla in pengar till Barncancerfonden. För varje varv skänkte föreningens medlemmar och sponsorer pengar. Resultatet blev hela 132 511 kronor till kampen mot barncancer.

Samlar poäng till välgörenhet

UTMANINGEN Intersport Challenge har under året samlat träningssugna företag för att tillsammans med sina medarbetare engagera sig i olika friskvårdsutmaningar. Deltagarnas aktiviteter omvandlas till välgörenhetspoäng som i sin tur ger pengar till bland annat Barncancerfonden.

Delta i event och vinn pris

KOMBINERA MOTION med att bekämpa barncancer – och dleta samtidigt i utlottningen av en cykelresa till Italien och andra fina priser i Barncancerfonden Challenge. För att vara med i utlottningen krävs minst två idrotts- eller motionsevent under 2016, varav minst ett ”of Hope”-event arrangerat av Barncancerfonden. Dessutom behöver insamlingen nå minst 4 000 kronor.

– Jag tror att det är först när man ställer upp som man förstår den fantastiska känslan av att göra någon annan en tjänst utan att förvänta sig någonting tillbaka, säger Gary Fleming, projektledare på Barncancerfonden. Starta en Challengeinsamling på **barncancerfonden.se**.

En sommar fylld av cykellopp

– Det är roligt att kunna bidra till att ungdomar som haft det jobbigt ska få utmana sig själva tillsammans med andra kamrater med liknande bakgrund, berättar cyklisten Johan Carlgren, som samlat unga canceröverlevare till att delta i Halvvättern.

Fyra tjejer i åldrarna 15–24 år som alla har gått igenom någon form av barncancer deltog i cykeläventyret med loppet som slutmål.

– Det var ett roligt sätt att träffas och umgås på och ge sig ut på en cykel trots att man kanske inte alltid har förutsättningarna till att ta sig igenom ett långt cykellopp. Det har känts spännande och tjejerna har varit taggade till tusen, säger han.

Den stora utmaningen – förutom att delta i själva Halvvättenloppet – var att fixa cyklar till cykeldeltagarna.

– Målet har varit att ta oss runt, men cykling är även en prylsport. Initialt hade inte alla egna cyklar. Men när vi gick ut med frågan på sociala medier fick vi snabbt positiva svar och har kunnat låna cyklar av privatpersoner som gärna vill bidra till en god sak.

Barncancerfonden har ett samarbete med Vätternrundan sedan 2010 som innebär att deltagare kan anmäla sig till startgrupper som cyklar till förmån för Barncancerfonden. Grupperna leds och tränas av Ride of Hopes ledare och det går att delta i det långa loppet på 300 kilometer eller i Halvvättern. Dessutom anordnas förstås Barncancerfondens Ride of Hope och Ride of Hope Europe i sommar.

Vill du delta nästa år? Läs mer på **barncancerfonden.se**.

Rekord i energi och engagemang

Sveriges största spinningevent, Spin of Hope, arrangerades återigen under våren för att samla in pengar till förmån för cancerdrabbade barn. På nästan 140 olika anläggningar över hela Sverige lyckades kompislag och individualister hålla igång spinningscyklarna i 12 timmar en dag i april. Tack vare rekordmånga anläggningar, cyklar, lag och deltagare nådde Spin of Hope nästan upp till det ambitiösa målet på 5 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

Så blir du Barnsupporter

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a **BARNSUPPORTER** till **72 900** och bidra med 50 kronor i månaden.

TEXT: **KATARINA SJÖSTRÖM** FOTO: **MAGNUS GLANS**

”Jag har så mycket mer att leva för”

Ellinor von Sydow har tagit sig igenom mängder av följdsjukdomar efter behandlingen av hennes hjärntumör vid tre månaders ålder. Hennes stora intresse för kreativt skapande har tagit henne igenom svårigheter och fungerat som en ventil. Det började med pärlplattor.
– Jag vill leva, jag har ju så mycket att leva för, säger hon.

VILL DU NÅGOT tillräckligt mycket och ger dig fan på att lyckas, så går det. Det har varit mantrat för Ellinor von Sydow, eller Elli som hon kallas, genom hela hennes sjukdomshistoria. Hon är i dag 20 år och har tagit sig igenom 16 följdsjukdomar och 24 operationer med anledning av cancern – en hjärntumör som hon drabbades av vid tre månaders ålder.

MINST FYRA DAGAR i veckan besöker hon läkare på olika avdelningar på tre olika sjukhus. Oftast blir det mer än ett läkar- och sjukhusbesök vid varje tillfälle.

Elli är kroniskt sjuk, hon lider av smärtor och har därför väldigt svårt att sova. De båda hälsenorna är av och vägrar att läka, och redan som åttaåring fick hon stroke.

Eftersom hon har svårt att gå har hon rullstol och färdtjänst till hjälp för att ta sig fram längre sträckor.

– Men skulle jag bestämma mig för att klara av att gå tusen meter skulle jag klara det. Inte på en gång, men jag skulle klara det. Vill man något tillräckligt mycket och ger sig fan på det, så går det, slår hon fast.

Ellinor von Sydow

Ålder: 20 år.
Familj: Mamma och bror.
Bor: I Huddinge i Stockholm.
Diagnos: Opticusgliom synnervstumör, en tumör som drabbar barn och sitter på synnerven. Den behandlas med kirurgi och strålbehandling och eller cytostatika.

DET VAR DEN DRIVKRAFTEN som fick henne att som liten börja lägga färggranna pärlplattor – trots att hon bara har syn på ett öga, som dessutom är rejält nedsatt och saknar förmåga att se färg. Det har heller inte hindrat henne från att hantera en systemkamera som lite äldre. Upplever färger, det gör hon ändå. Hon ser dem i gråskalor. Favoriterna är svart och alla möjliga nyanser av rosa. De vackra pärlplattorna har väckt uppmärksamhet, och för snart tio år sedan berättade hon om sitt intresse i Barn&Cancer.

Musik är en annan stor passion i Ellis liv, som hon har haft så länge hon kan minnas. Mamma Anne har alltid älskat musik och att sjunga, och fram till att Elli var 13 år fick hon sjunga tillsammans med en sångterapeut på sjukhuset.

– Musiken bär, och har burit mig genom mycket. På sjukhuset var det en terapi, och det är det fortfarande. Här hemma fyller vi hela huset med musik, vi både sjunger och lyssnar väldigt mycket på musik.

– Men inte dålig musik, som country, tillägger hon och ler.

KREATIVT SKAPANDE HAR varit en röd tråd som ger Elli energi. Vid sidan om konst och musik tycker hon om att laga mat, helst av allt sushi, till familjens stora förtjusning, men hon äter den inte själv.

– Det är så roligt att göra, och framför allt är det vackert. Det går att ta så fina bilder på sushi. Jag har nog aldrig tråkigt, det finns alltid saker att göra.

Resor är också en viktig beståndsdel i Ellis liv. I höstas bar det av till Malaga, och i september är det dags igen.

– När jag blir vuxen vill jag bo utomlands, i ett land där det är varmt året om. Det är vad jag vill göra. Att jag är kroniskt sjuk, aldrig kommer att bli friskförklarad, det får jag acceptera. Men jag har så mycket att leva för, och med envishet kommer man långt. Man kan om man vill.

Fakta Opticusgliom

Opticusgliom är en i sig godartad tumör som utgår från stödjevävnaden kring synnerverna eller synbanorna. Den uppträder oftast i förskoleåldern. Tumören ger ibland inga symtom, men hos vissa kan tryck på synnerven eller synbanorna ge synnedsättning och behandling bli nödvändig. Skelning och synnedsättning kan vara de första symtomen. Tumören behandlas bara om den ger symptom, och då med cytostatika i första hand, ibland även med strålning eller kirurgi. Den stora majoriteten botas, dock ofta med nedsatt syn eller eventuell blindhet som följd.

Ellinor pyntar med pärlor

SOM TIOÅRING berättade Ellinor i Barn&Cancer om hur hon fått chansen att utsmycka Astrid Lindgrens barnsjukhus med sina pärlkonstverk (ovan). Till vänster porträtteras hon i Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2008.

Följ oss på Instagram

• Du kan följa Barncancerfonden på **instagram.com/barncancerfonden**.

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.

SKOLA
Karin Svensson
sjukhuslärare i Umeå.

VÅRD
Ann-Christin Björklund
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

Lennart Björklund
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

Eva Salqvist
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

FÖRSÄKRINGAR
Victoria Mattes
barnförsäkringsexpert på Folksam.

BARNCANCERFONDEN
Ylva Andersson
informationsansvarig på Barncancerfonden.

Olle Björk
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

BARNCANCERFORSKNING

Barnförsäkring vid cancer

Kan man teckna en barnförsäkring för barn som drabbats av en cancersjukdom hos något försäkringsbolag?

Försäkringsbolagen erbjuder olika varianter av barnförsäkringar, generellt fungerar det så här: När man ansöker om en individuell barnförsäkring får man lämna uppgifter om barnets hälsa. Bolaget gör därefter en riskbedömning och meddelar sitt beslut. För ett barn med en befintlig sjukdom är risken tyvärr stor att få avslag, eftersom barnet anses tillhöra en grupp med större risk.

Vid avslag kan det vara en idé att ansöka hos andra bolag eftersom de kan göra en annan bedömning. Det finns bolag som välkomnar alla barn. Ett bra alternativ är annars att teckna en gruppbarnförsäkring via förälderns fackförbund eller intresseorganisation. En sådan går att teckna utan hälsodeklaration och den är ofta billigare.

En barnförsäkring gäller aldrig för något som inträffat eller visat sig innan försäkringen tecknades, och inte heller följder av det. Så är det för både individuell barnförsäkring och gruppbarnförsäkring. Det går inte att få ersättning för sjukdomar eller diagnoser som barnet redan har, eller nya diagnoser som är en följd av befintlig sjukdom/diagnos. Har man ett barn med cancer är det ändå värt att teckna en barnförsäkring för det kan ge ersättning för andra saker. Var noga med att det är en barnförsäkring som täcker både olycksfall och sjukdom, då det är vanligare att barn får bestående besvär av sjukdom än av olycksfall.

VICTORIA MATTES

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

MEDICIN

Behandlingen intensivare än vanligt

Vad innebär en högriskbehandling?

Många av de behandlingsprotokoll vi använder för olika diagnoser har olika behandlingsstrategier (riskgruppsindelningar). Detta för att vi i slutändan ska uppnå så likvärdiga slutresultat som möjligt för respektive diagnos.

Det innebär att vi vid diagnos gör en noggrann utredning, med olika sorters undersökningar, som ligger till grund för behandlingsinnehållet.

Att hamna i högriskbehandling betyder att vi oftast måste vara mer intensiva i behandlingen, jämfört med andra riskgrupper.

Protokollens indelningar bygger på tidigare behandlingsprotokolls erfarenheter. Det innebär också att vi med jämna mellanrum byter protokoll och ofta även behandlingsupplägg för att ytterligare förbättra behandlingsresultatet.

Att ha ordet risk med i behandlingen kan låta konstigt, men tyvärr har vi inget riktigt bra ord i det svenska språket för att på ett enkelt sätt beskriva innebörden.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Hur fungerar cytostatika?

Cytostatika är en grupp av olika läkemedel vars syfte på ett eller annat sätt är att förhindra celldelning. Vid de diagnoser då cytostatika är aktuellt rör det sig om sjukdomar där cellerna delar sig ofta och därför är känsliga för denna behandlingstyp. Det finns olika grupper av cytostatika med olika verkningsmekanism och därför innehåller en behandling oftast flera olika cytostatika.

MIKAEL BEHRENDTZ

MEDICIN

Finns det psykologiskt stöd till föräldrar?

Hur kan jag få psykologiskt stöd som pappa till cancersjut barn?

Det finns tillgång till kurator och/eller psykolog på landets barnkliniker, men det ser olika ut. Att som förälder må dåligt av och till under barnets sjukdomstid är inte ovanligt. Behovet av stöd kan vara olika under och efter behandlingen. Det är viktigt att tala om för personalen att du mår dåligt. Ibland kan det vara nödvändigt att söka professionell hjälp utanför sjukhuset. Din kurator på sjukhuset kan hjälpa dig att förmedla en sådan kontakt. Du kan också finna stöd via din lokala barncancerförening. Läs om din förenings specifika upplägg på barncancerfonden.se.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

FÖRSÄKRINGSKASSAN

Vabba och spara föräldradagar

Kan jag ta ut vård av allvarligt sjukt barn för ett äldre syskon med barncancer samtidigt som jag är föräldraledig, och spara föräldrapenningen för bebisen?

När du är föräldraledig för ett barn kan du ha rätt att ta ut tillfällig föräldrapenning för ett annat barn. Du behöver då kontakta din arbetsgivare och ändra ledigheten från föräldraledigt till vård av barn. Om barnet är allvarligt sjukt kan även den andra föräldern vara berättigad tillfällig föräldrapenning. Vill du veta mer, kontakta vårt kundcenter på 0771-524 524 eller ställ en fråga på Facebook.

FÖRSÄKRINGSKASSANS PRESSTJÄNST

En dag på slottet

Att prata med någon som har liknande erfarenheter, att inte behöva förklara, att betraktas som normal. Det är vad föreningen Barncancerfonden Östras verksamhet handlar om för många. Det blev tydligt när medlemmarna samlades på Kalmar slott för årsmöte och familjedag.

TEXT: **JAKOB HYDÉN** FOTO: **EMIL MALMBORG**

GYCKLAREN KLANT fångar snabbt de yngsta deltagarnas intresse med sin skattjakt. Skådespelaren bakom jokerkostymen heter Isak Andersson och är en av Barncancerfonden Östras mest aktiva medlemmar.

RUNDVANDRING i slottet var en av många aktiviteter under dagen.

DET ÄR RÅKALLT OCH KOLSVART i slottskällaren. Gycklaren Klant går först, tätt följd av de ivrigt spejande barnen. Var är den gömda skatten? Är den i tunnan? Under trappan? Kanske bakom skåpet därborta?

Trots alla ledtrådar kan de inte hitta den. Men så ekar plötsligt ett gällt skrik mellan slottsväggarna.

– JAG HAR HITTAT SKATTEN!

Klant tjuter av upphetsning och springer med plingande bjällror ut på slottsvallen med skattkistan i famnen. Han har en svans av 20 fnissande barn efter sig och snart sitter de alla i gräset och proppar i sig chokladpengar i den värmande vårsolen.

– Säg inget till kungen bara. Det är nog hans skatt, säger Klant mellan tuggorna.

Och barnen lovar dyrt och heligt att hemligheten ska bevaras.

En timme senare sitter Klant – eller Isak Andersson som han heter till vardags – och pustar ut i en av slottets många salar. Han är utmattad men ser lycklig ut.

– Jag hade inte orkat leva efter cancern om jag inte fick hjälpa andra. Efter min sjukdom upptäckte jag att den bästa hjälpen är att stötta och trösta och prata med människor som har upplevt samma sak som jag. Det gjorde att jag kunde bearbeta allt det jag själv hade gått igenom.

På ett bra sätt sammanfattar det Barncancerfonden Östras verkliga kärnverksamhet. Föreningen – en av landets sex regionala föreningar – är ett forum där man kan dela sina erfarenheter. Hjälpa andra och själv bli hjälpt.

Det är sex år sedan 23-årige Isak Andersson fick en hjärntumör och genomgick en ettårig behandling. Han har i flera år suttit med i Barncancerfonden Östras styrelse samt är aktiv i föreningens barn- och ungdomsgrupper och även i Barncancerfonden Östras Unga vuxna-grupp. På somrarna arbetar han som skådespelare och guide på Kalmar slott och det var han som föreslog styrelsen att lägga årsmötet och familjedagen där.

GENOM ATT SPELA ROLLEN som gycklaren Klant får han möjlighet att förmedla det som han menar är viktigast av allt: glädje.

– Det är den bästa medicinen, att kunna skratta åt allt. Glädje läker alla sår. Det är därför jag älskar att agera och spöka ut mig. Det kommer jag aldrig sluta med.

Den här lördagen är ett hundratal medlemmar närvarande på Kalmar slott. Dagen inleds med lunch i slotts-

DET KOMBINERADE ÅRSMÖTET och familjedagen turnerar runt i föreningens upptagningsområde. Kalmar och det riksbekanta renässansslottet stod som värd för första gången.

källaren, sedan följer själva årsmötet samtidigt som barnen får gå på skattjakt. Under eftermiddagen är det guidade turer för stora och små följt av besök på Sjöfartshögskolan och sedan middag på kvällen. En hel del familjer har valt att bo över på hotell.

STÄMNINGEN ÄR VARM. Familjär. Det är många kära återseenden, men också många nya ansikten.

– Jag skulle vilja säga att vår viktigaste uppgift är att bara finnas till och ge drabbade möjlighet att inte behöva känna sig annorlunda, om än för en liten stund. Det är normalt att humöret går upp och ned, det är normalt att vara utom sig av oro, det är normalt att någon gång bara falla igenom. Alla vet det här, säger Anna Iwers Isaksson.

Hon är ordförande i Barncancerfonden Östra sedan två år tillbaka. Precis som alla andra i styrelsen har hon egna erfarenheter av ett sjukt barn. Hennes dotter Wera dog 2010.

Anna Iwers Isaksson beskriver föreningen som en stor familj.

– Här finns en massa olika sorters människor, sinsemellan är vi nog väldigt olika. Men vi har ett gemensamt, vi har alla upplevt samma sak. Det ger en trygghet och en förståelse som är svår att hitta någon annanstans.

Gång på gång under dagen får vi höra samma förklaring till varför föreningen är så betydelsefull. Det handlar om att slippa känna sig ensam med sin historia. Att kunna omge sig med människor som förstår.

Henrik Andersson från Finspång berättar hur mycket föreningen betydde när hans dotter Johanna dog för tio år sedan.

– De var framför allt under sorgearbetet som det betydde mycket att kunna prata med andra människor som hade liknande erfarenheter. Vi var med i en *Vi som mist*-grupp och där fick man höra hur andra hade hanterat situationen. De samtalen gav kraft. Jag tror att det handlar mycket om att förstå vad sorg är för något och sedan hitta en modell för att hantera det.

”Efter min sjukdom upptäckte jag att den bästa hjälpen är att stötta och trösta och prata med människor som hade upplevt samma sak som jag.”

HENRIK ANDERSSONS hustru Helene Esping sitter med i styrelsen. Där sitter också Norrköpingsbon Mathias Andersson som kommit till årsmötet med sambon Sandra Carlsson.

– För oss handlar det mycket om att få en möjlighet att betala tillbaka. Vi fick ett otroligt stöd och hjälp när vår dotter Alma blev sjuk. Nu är hon nio år och friskförklarad så förhoppningen är att vi nu kanske kan hjälpa andra i samma sits. Det är därför vi är med i föreningen.

Själva årsmötet hålls i en av slottets imponerande salar, med högt i tak och enorma bjälkar i taket. Anders Peter-

GYCKLAREN KLANT och hans följe av godissugna barn lyckas efter många om och men hitta kungens gömda skattkista. Och den visar vara full av chokladpengar!

BARN OCH VUXNA sitter tillsammans och pärlar armband som sedan kan säljas för att inbringa pengar.

son som varit medlem i över 20 år väljs till mötesordförande och det märks att det inte är första gången han svingar klubban.

Av årsberättelsen framgår att föreningen har haft ett femtiotal volontärer aktiva under det gångna året. Man har fått bidrag från ett tiotal företag till ett värde av sammanlagt 260 000 kronor och förstås haft en lång rad aktiviteter som exempelvis filmkvällar, bussresor och utflykter av olika slag. Stödverksamheten bedrivs till stor del i olika grupper med olika ansvarsområden, till exempel Syskongruppen och Ungdomsgruppen/Unga vuxna. Nästan all verksamhet bedrivs med hjälp av ideella krafter.

DET ÄR UNDER ÅRSMÖTET som Isak Andersson underhåller de yngre barnen med sin skattjakt. Moa är ett av barnen i den skattsökande barnaskaran. För nio år sedan, som ettåring, fick hon diagnosen hjärntumör, berättar pappa Markus Karlsson.

– Det konstiga som hände nästan direkt var ju att folk i ens närhet drog sig undan och undvek kontakt. Men här har ju alla på något sätt gått igenom samma sak, här är ingen rädd för att snacka. Umgänget här blir som en trygghet, att kunna prata med andra

”Här kan man känna sig trygg. Föreningen är ett stöd, det är skönt att veta att man blir fångad om man faller.”

gör att man inte känner sig helt ensam, förklarar han.

Isak Andersson väljer samma ord för att förklara föreningens betydelse. Det handlar om att inte känna sig ensam.

– Jag vet att föreningen är guld värd för många, det blir som en väg tillbaka in i samhället. Ingen vill känna sig ensam. Med andra människor måste man alltid förklara och de förstår ofta ändå inte, här behöver man inte säga något eller förklara. Här kan man känna sig trygg. Föreningen är ett stöd, det är skönt att veta att man blir fångad om man faller, säger Isak Andersson.

17-ÅRIGE JAKOB JONSSON från Mönsterås och hans föräldrar Åke och Regina är också på plats på Kalmar slott. Det är drygt tio år sedan Jakob diagnosticerades med sin hjärntumör, men Barncancerfonden Östra spelar fortfarande en viktig roll i familjens liv.

Inte minst är föreningen betydelsefull när behandlingen är över och livet så småningom ska återgå till det normala, menar Åke Jonsson. Det är en svår period för många. Att sjukdomen försvinner innebär inte att minnena försvinner.

– Det är ett problem som har blivit ganska bortglömt. Vad händer när behandlingen är över? Hur går man vidare? Tack och lov har det nu på sistone blivit mer fokus på det här problemet. Det är väldigt bra.

ANNA IWERS ISAKSSON berättar att föreningen för några år sedan började kombinera årsmötet med olika typer av familjeaktiviteter. Det har gjort att årsmötena numera är betydligt mer välbesökta samtidigt som föreningen har fått en ny årlig tradition då man träffas under lättsamma former.

– Först och främst handlar detta om årsmötet men det är också ett perfekt tillfälle att få till en familjeträff. Under senare år har vi försökt få till olika roliga aktiviteter och lite spännande annorlunda mötesplatser så att fler ska bli intresserade. Jag tror att vi med den här typen av arrangemang kan skapa ett engagemang. Det handlar ju om att skapa kontaktytor och få folk att träffas och prata med varandra.

SKATTJAKTEN går genom ståtliga salar, gräsbevuxna försvarsvallar och fuktiga källare. Den som söker skall finna.

De regionala föreningarna

De sex regionala föreningarna arbetar självständigt inom sina olika geografiska områden: Norra, Östra, Södra, Västra, Mellansverige samt Stockholm Gotland. Varje förening är kopplad till ett barnonkologiskt centrum och har sin egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

Alla föreningarna har grupper som bedriver stödverksamhet, exempelvis Syskongruppen, Ungdomsgruppen/Unga vuxna eller *Vi som mist*-gruppen. På sjukhusen har föreningarna olika typer av stödverksamhet som exempelvis sjukhusclowner.

Verksamheten består också av gemensamma resor och utflykter, filmkvällar, kaféer och föreläsningar. Det är också vanligt att drabbade kan söka olika former av ekonomiskt bidrag och bo till ett subventionerat pris på olika rekreationsboenden i Sverige och utomlands.

De regionala föreningarna har egna insamlingar som går till den egna verksamheten. De får visst stöd från Barncancerfonden och samordnar sin verksamhet genom Barncancerfonden.

25 KRONOR PER KUND som byter däck. Det skänker ICA Maxi Haninge till Barncancerfonden. ”Jag och medarbetarna känner stolthet över samarbetet”, säger ICA-handlaren Mikael Gadd. FOTO: MAGNUS GLANS

”Samarbetet är en win-win-win-situation”

Däckbyten, semlor och koder för att skänka pengar.

ICA Maxi Haninges uppfinningsrikedom genererar stora pengar till Barncancerfonden.

– JAG OCH MEDARBETARNA känner stolthet över samarbetet, det uppskattas av våra kunder och pengarna gör skillnad. Det är en win-win-win-situation, säger ICA-handlaren Mikael Gadd.

Samarbetet inleddes under 2015. ICA Maxi Haninge skänkte en krona per såld semla, och den kampanjen skulle följas av fler. När en firma skulle använda sig av ICA Maxis marknadsplats för däckbyten så beslöt sig Mikael Gadd för att skippa hyran. I stället skänktes 25 kronor till Barncancerfonden för varje kund som bytte däck.

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se/barnsupporter och bidra med minst 50 kronor i månaden.

I BUTIKEN KAN kunderna själva välja att bidra till Barncancerfonden. I självscanningskassorna finns koder som ger 10, 25, 50 eller 100 kronor och varuavskiljarna ger 5 kronor till Barncancerfonden – om kunden själv väljer det.

– Som förälder kan man verkligen känna med och beröras av något så fasansfullt som att barn drabbas av cancer. Vi har engagerat oss mer och mer i välgörenhetsfrågor och det känns väldigt bra, både för mig personligen men också för personalen som känner stolthet och delaktighet i detta.

– Samarbetet med Barncancerfonden uppskattas också av våra kunder, så självklart är det positivt för vårt varumärke.

Hittills har ICA Maxi Haninge bidragit med 186 000 kronor – och mer lär det bli.

– Man byter ju däck två gånger per år och semlor lär vi inte heller sluta äta, säger Mikael Gadd.

RIKARD HELLQVIST

DE REGIONALA FÖRENINGARNA

FÖLJ DIN FÖRENING

Följ din regionala barncancerförening i sociala medier för att få senaste nytt om kommande och genomförda aktiviteter – och träffa andra i liknande situation nära dig.

"I dag har vi inlett ett fint samarbete med Andys lekland."
BcfSthlm på Instagram
På bilden Louise Fyhr med dotter.

Barncancerfonden Norra
facebook.com/barncancerfondennorra

Barncancerfonden Mellansverige
Ansök om att gå med i den slutna gruppen Barncancerfonden Mellansverige.

Barncancerfonden Stockholm Gotland
facebook.com/bcfsthlmgotland/
@barncancersthlm på Twitter
instagram.com/bcfsthlm

Barncancerfonden Östra
Sök på Barncancerfonden Östra på Facebook.
facebook.com/Barncancerfonden-Östra-133553720089010
instagram.com/bcfostra

Barncancerfonden Västra
facebook.com/bcfvastra
instagram.com/bcfvastra

Barncancerfonden Södra
facebook.com/barncancerfonden.sodra
instagram.com/bcfsodrastadsgrupper

VILL DU BLI MEDLEM?

Är du själv drabbad av barncancer eller vill du bidra till den lokala stödverksamheten för familjer med cancersjuka barn? Bli medlem i en regional förening. Läs mer om verksamheterna och hur du blir medlem på barncancerfonden.se/foreningar.

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

Barncancerfonden Mellansverige
Bankgiro: 900–0100 **Plusgiro:** 900010–0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland
Bankgiro: 900–2908 **Plusgiro:** 900290–8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

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

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

Barncancerfonden Södra
Bankgiro: 900–3302 **Plusgiro:** 900330–2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

”Vänskap och gemenskap genom hela lägret”

En helg i början av maj arrangerades Barncancerfondens ungdomsstorläger. Temat var vänskap och gemenskap.

– Det kändes hela helgen igenom. Det var en fantastiskt positiv stämning som jag tar med mig, säger Carola Strömberg, en av lägrets ledare.

VARJE ÅR ARRANGERAR Barncancerfonden ett ungdomsstorläger dit alla ungdomar och unga vuxna som är eller har varit barncancerdrabbade, samt deras syskon, bjuds in. I år samlades omkring 175 unga i åldrarna 13 år och uppåt för Camp Happy på Happy Tammsvik utanför Stockholm. Barncancerfonden Stockholm Gotland stod som arrangör för det populära lägret under Kristi Himmelfärdshelgen.

Carola Strömberg har ingått i planeringsgruppen och var också en av trettiotalet ledare under lägret.

– Underbart! Så vill jag sammanfatta helgen. Det var en positiv och härlig stämning rakt igenom. Det blev verkligen lyckat, säger hon.

Lägret bjöd också på föreläsningar. Jesper Caron pratade om humörträning, Torkild Sköld om personligt ledarskap och Erik Ståhl gav en inspirationsföreläsning.

Under fredagen fick ungdomarna prova på en rejäl och rolig utmaning.

– Aktivitetsteamet hade ordnat en ”Tammsvik Challenge”, där deltagarna delades in i lag. Varje lag fick en ryggsäck innehållandes 30 olika uppdrag och en kamera att dokumentera med. Uppgiften skulle lösas under dagen. Medan poängen senare räknades ihop fick lagen tävla i att bygga en katapult från scratch, som också räknades in i poängen. Det vinnande laget fick medalj. Det var en oerhört uppskattad och rolig dag, berättar Carola Strömberg.

Bland de fria aktiviteterna fanns alltifrån tillverkning av lägrets egna klassiska armband, poolbad, biljard, bollhav, pingis och chans att måla en egen tavla att ta med sig hem.

– Målarverkstaden leddes av en bildterapeut och blev ett viktigt inslag. Ibland kan det vara svårt att sätta ord på sina tankar och känslor, och för en del kan då målandet vara till hjälp. Jag minns särskilt en deltagare som absolut inte ville måla till en början, men en timme senare strålade som en sol efter att ha målat en fantastiskt vacker tavla att ta med sig hem.

Under fredagskvällen var artisten Anton Ewald inbokad som hemlig gäst, och på lördagen kom frisör- och makeupartistelever för att styla deltagarna inför kvällens disco, som hade Josefin och Mimmi som DJ:s.

– Dansgolvet var fullt i tre timmar. Den positiva och varma stämningen från lägret är något jag tar med mig. Det var verkligen vänskap och gemenskap hela vägen.

KATARINA SJÖSTRÖM

Lägerhelgens solsken uppmuntrade till aktiviteter utomhus. FOTO: ISABELLE ANDERSSON

Deltagarna sammanstrålade på Happy Tammsvik. FOTO: INCA ASKNERT

Vänskap och gemenskap var lägertemat. FOTO: LOUISE FYHR

130 personer hängde med när Barncancerfonden Södra anordnade en sprudlande helg på Gekås för sina medlemmar. På familjehelgen fick barnen möjlighet att bo i stuga, shoppa, äta god mat, delta i olika aktiviteter samt träffa andra familjer. Vid ett flertal tillfällen under helgen erbjöds det föreläsningar kring Gekås historia och fenomenet Ullared.

Mammaträff med trädgårdsmingel

VÄSTRA. Barncancerföreningen välkomnar alla mammor till mingel och pratkväll med en enklare buffé 29 juni. Om vädret tillåter arrangeras träffen i trädgården vid Hoppets hus klockan 18:00. Anmäining via webb senast 20 juni.

Äventyr på Tom Tits

MELLANSVERIGE. Nyköpingsgruppen bjuder in till en spännande dag på Tom Tits Experiment i Södertälje. Den 9 juli är datumet att ringa in i kalendern om man är sugen på att experimentera, upptäcka och leka i några timmar på det roliga vetenskapsmuseet. Läs mer om eventet och hur du anmäler dig på webben.

Medlemmar med starka armar

ÖSTRA. I nästan två år har Ewa, Hugo och Michael i Oskarshamn hämtat och kört 251 säckar med pantburkar till Returpacks upphämtningsställe. Pantburkarna kommer i huvudsak från törstiga arbetare på Scania i Oskarshamn och från privata samlare. Drygt 50 000 kronor har man hittills samlat in till Barncancerfonden Östra.

Familjedag på Leos Lekland

NORRA. Det blev en härlig familjedag med lek och bus för både vuxna och barn när Barncancerfonden Norra arrangerade resan till Leos Lekland i Sundsvall. Där fick barnen leka i klätterställningar, hoppa i bollhav, utforska tunnlar, studsa på trampoliner och mycket mer.

Under medlemshelgen fanns möjlighet att prova på prickskytte med blåsrör, chokladbakning och segway.

Succé för Mellansveriges medlemshelg

Den 9–10 april arrangerade Barncancerfonden Mellansverige en medlemshelg för alla sina medlemmar. En helg full av gemenskap, roliga aktiviteter och ett viktigt årsmöte.

På Aronsborg i Bålsta träffades Barncancerfonden Mellansverige medlemmar under en helg. Här fanns det bland annat möjlighet att prova på segway, skjuta prick med blåsrör, paintball och chokladbakning.

Under helgen gick även Barncancerfonden Mellansveriges årsmöte av stapeln. Där valdes några nya medlemmar in i styrelsen. Bland annat tillträdde Petter Ekelund som ny styrelseordförande.

– Det känns väldigt kul att kliva in som ordförande i en förening som har sådan bredd i verksamheten, säger Petter Ekelund.

UNDER ÅRSMÖTET framkom önskemål om att fortsätta att anordna flera riktade aktiviteter för många olika grupper.

– Det har varit ett år av jättemycket aktiviteter med olika grupper. Vi har bland annat varit på familjeaktiviteter på Tomteland i Mora och Eskilstuna Zoo. Det var två riktiga succéer. Sen har vi startat upp en mor- och farföräldergrupp som har gjort resor till Sälen, säger Petter Ekelund.

EFTER ÅRSMÖTET stod Molly Sandén och Erik Segerstedt för en uppskattad underhållning.

– Det var ett väldigt trevligt uppträdande. Hon var otroligt personlig med den unga publiken och hon förmedlade verkligen att det är okej att vara annorlunda. Det kändes väldigt nära, berättar Petter Ekelund.

Lokala stadsgrupper

SÖDRA. Barncancerfonden Södra är mycket glad över att ha kommit igång med stadsgrupper i hela regionen. Grupperna har bildats runt hemsjukhusen i Helsingborg, Lund/Malmö, Kristianstad, Växjö och Karlskrona för att medlemmarna ska kunna träffas och delta i aktiviteter och stötta varandra.

Mourning in Motion

NORRA. Den 28–31 juli anordnas konferensen Mourning in Motion, som riktar sig till föräldrar och syskon som mist ett barn i cancer, i Frankfurt am Main i Tyskland. Barncancerfonden Norra kommer att ge stöd till ett begränsat antal medlemmar som mist, så att de har möjlighet att delta på konferensen.

10 JUNI

samlades alla Team Rynkebys cyklister från västra Sverige vid Hoppets hus i Göteborg för att inleda sin resa mot Paris. Under ett helt år har de förberett sig och kämpat för att samla in pengar till Barncancerfonden. Barncancerfonden Västra bjöd in drabbade barn och familjer för att fika tillsammans med cyklisterna och önska dem lycka till på den 120 mil långa färden.

Heldag på Gröna Lund

STOCKHOLM GOTLAND. Medlemmarna i Barncancerfonden Stockholm Gotland bjöds på en heldag på Gröna Lund den 16 april. 40 barn med familjer möttes för ett besök på nöjesfältet där de fick åka så många karuseller de ville och vågade. Barnen åkte allt från flygande elefanter till snurrande bläckfiskar.

Resa till Liseberg

ÖSTRA. Barncancerfondens Östras grupp för ungdomar och unga vuxna anordnar en resa till Göteborg med övernattning och en dag på Liseberg 27–28 augusti. Syskon till drabbade är också välkomna, men föräldrarna får stanna hemma. Läs mer på webben.

2 JULI

VÄSTRA. För tredje året i rad bjuds det på ”Rock mot cancer”, en stor musikfest i Hjo Stadspark. Här kommer 22 band uppträda till förmån för Barncancerfonden Västra. Bland annat kommer The Cadillac Band från USA och Terry Wayne från Storbritannien att spela. 2015 samlades det in över 218 000 kronor och i år siktar arrangörerna ännu högre.

Spring för livet

STOCKHOLM GOTLAND. Den 28 maj anordnades välgörenhetsloppet ”Spring för livet” för andra året i rad till förmån för Barncancerfonden Stockholm Gotland. Deltagarna sprang 6 km runt Lillsjön i Kungsängen. Det blev en rejäl summa till föreningens stödverksamhet för familjer som har barn med cancer.

Familjedag på Skånes djurpark

SÖDRA. Barncancerfonden Södra arrangerade flera familjeaktiviteter under våren. Den 8 maj hängde cirka 120 medlemmar med till familjedagen på Skånes Djurpark. Här fick barnen känna sig som riktiga upptäckare genom att utforska djur och natur i den stora parken.

”Fikastunderna har varit skillnaden för oss”

De regionala föreningarna anordnar regelbundet fikastunder för drabbade på landets barncancercentrum. Stina Abrahamsson från gruppen ”Fika322” i Göteborg vet vad en kopp kaffe med andra föräldrar kan betyda.

En kopp kaffe, något att äta och en pratstund. Möjlighet att prata med någon som varit med om samma sak är viktigt och värdefullt för när ett barn blivit sjukt i cancer ställs tillvaron på ända.

Barncancerfonden Västras grupp ”Fika322” består av ett trettiotal föräldrar och närstående som varit drabbade av barncancer. Varje onsdag ordnar de fikaträffar på barnonkologen.

– Det är en lång rad av mammor och pappor som räcker ut händerna till varandra och träffas i väldigt personliga och öppna samtal. Man är inte speciellt ledsen efteråt för träffarna ger så pass mycket, berättar Stina Abrahamsson, som är en av de ansvariga för tillfällena.

Hon har själv gått igenom en tuff resa när hennes dotter drabbades av leukemi för en tid sedan och då var fikastunderna viktiga. Här kunde hon prata med andra om de svåra termerna som hennes andra kompisar inte hade koll på då.

– För mig, och min man, har fikastunderna varit skillnaden. Först tänkte jag ”aldrig i livet att jag går ut och är med där”, men så gjorde jag ändå det till slut. Där mötte jag andra föräldrar som var en bit före oss på samma resa och kunde berätta helt andra saker än vad läkarna kunde, säger Stina Abrahamsson.

Smyginvigning av nya BOND

ÖSTRA. Barnavdelningen på universitetssjukhuset i Linköping, BOND, öppnade nyligen efter en tids renovering och i mars var det smyginvigning med bandklippning, bubbel och chips. Medlemmar i Barncancerfonden Östra och syskonstödjare var på plats och blåste ballonger, serverade cider och tårta samt dukade upp en tacobuffé. Tio nya fräscha patientrum finns nu tillgängliga. På barnavdelningen finns även flera mysiga platser där man kan sitta för sig själv eller umgås med andra.

Mer från webben

Läs mer om föreningarnas verksamhet på **barncancerfonden.se/foreningar**.

ÖSTRA. Den 11 september bjuder Kolmårdens djurpark in medlemmar i Barncancerfondens alla föreningar till en heldag. Anmäl dig på Barncancerfondens Östras webbplats.

MELLANSVERIGE. 27 augusti bjuder Barncancerfonden Mellansverige in till lekar, mat och festligheter på gården Ekolsnäs i Uppsala. På webben finns mer information om anmälan.

VÄSTRA. Följ med Boråsgruppen, Halmstadgruppen eller Göteborgsgruppen till Astrid Lindgrens värld i sommar. Mer information på föreningens webb.

SÖDRA. Under hösten erbjöd Barncancerfonden Södra medlemmar möjligheten att vara med i kampanjen ”Drömmar för hjältar”. På webben finns nu en tackfilm med barnen som var med.

NORRA. Lördagen 23 april livesändes föreläsningar från Barncancerfondens stormöte, bland annat med Barncancerfonden Norras medlem Fredrik Westerlund.

STOCKHOLM GOTLAND. Nu finns det en ny dagvårdsenhet för barn med cancer. Den ska underlätta för barncancerpatienter som snabbt behöver komma in för vård på dagtid utan att behöva passera barnakuten.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DU FÅ STÖD

Varje år drabbas omkring 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Här är några exempel, du kan läsa om fler möjligheter till stöd på **barncancerfonden.se/fakta-och-rad.**

GÅ MED I EN REGIONAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex regionala föreningar. De arbetar regionalt med att stötta drabbade familjer, har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto.

HÄMTA KRAFT MED KURSER OCH REKREATION

Lär dig mer och möt andra i samma situation på Ågrenska, koppla av vid havet på Almers hus eller åk på ungdomsstorläger.

Aktuellt på Ågrenska! Vecka 38 välkomnas familjer med barn som har behandlats för leukemi. Ansökningstiden har gått ut, men håll utkik på webben för det kan finnas restplatser. Vecka 43 bjuds familjer med barn som har haft hjärntumör in till vistelse. Ansökningstiden går ut den 18 augusti.

FAKTA OCH RÅD PÅ BARNCANCEFONDEN.SE

På webben kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer. Här är ett par exempel:

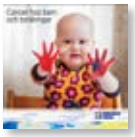
NYHET! **Barncancer-app för drabbade.** En mobilapp med information och service för barncancerdrabbade familjer. Som första steg riktar sig appen till drabbade vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, men målet är att göra anpassade versioner för övriga barncancercentrum.

Maxa livet-konferens i höst. Unga vuxna över 18 år som själv har haft cancer som barn och/eller syskon bjuds in till en helg fylld av roliga och viktiga möten, aktiviteter och föreläsningar den 4–6 november.

Film om drabbade flickors fertilitet. På barncancerfonden.se kan du se Vävnadsrådets nya film om de alternativ som flickor kan komma att ställas inför då de ska inleda en cancerbehandling för att öka chansen att få barn i framtiden. Där finns sedan tidigare en motsvarande film om pojkars fertilitet.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I Barncancerfondens webbutik hittar du böcker på temat barncancer och gratis informationsmaterial. Här är några exempel:



Ny upplaga! Cancer hos barn och tonåringar Snart kommer en ny upplaga av skriften om barncancersjukdomar och behandlingar. Beställ på nätet.

Verksamhetsberättelse 2015. Förra numret av Barn&Cancer innehåller även en beskrivning av årets insamling och alla insatser för forskningen och drabbade.

Vägledning för testamenten. En skrift om hur du upprättar ett testamente. Det är i regel enkelt, men det finns vissa formella krav att uppfylla.

Stöd till närstående. En skrift om vad du kan göra för att hjälpa en familj som drabbats av barncancer och andra saker som kan vara bra att tänka på i kontakt med familjen.

SÅ KAN DU BIDRA

Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer. Läs mer på **barncancerfonden.se/stod-oss**.

BLI BARNSUPPORTER

Då bidrar du med en valfri summa varje månad, men minst 50 kronor. För dem som vill ingår en prenumeration på Barn&Cancer. Den skickas även till medlemmar i de regionala föreningarna.

GE ENSTAKA GÅVA

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 50 kr (SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kr/månad) eller sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 alternativt Bankgiro: 902-0900. Du kan också skänka ett gåvogram i stället för en present eller hedra minnet av någon med en Minnesgåva.

GE AKTIEGÅVA

Privatpersoner kan skattefritt skänka aktieutdelningen till skattebefriade ideella organisationer. Gåvan ökar då i värde med 43 procent för Barncancerfonden.

TESTAMENTERA

Livet är underbart. Testamentera till Barncancerfonden och ge fler cancersjuka barn chansen att uppleva det. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

PRODUKTER SOM BIDRAR

I webbutiken hittar du smycken, kramdjur, böcker och andra fina gåvor till dig själv eller andra. När du köper något från butiken bidrar du samtidigt till Barncancerfondens kamp mot barncancer. Här är ett urval bland böckerna för sommarens läsning för drabbade barn och unga anhöriga.

När Agnes fick leukemi *av Linda Olander, Helena Andersson och Sophie Fahlgren.* I boken får du följa fyraåriga Agnes från de första symptomen, genom hela behandlingen och tiden på sjukhuset tills dess att hon blir frisk igen.

När Annas syster blev sjuk *av Anki W Karlsson.* När Annas storasyster Elsa får cancer förändras allt. Inte bara för Elsa, utan även för Anna och tvillingbrorsan Kalle. Mamma och pappa är jämt på sjukhuset medan mormor och morfar är hemma med dem.

Orkar han så orkar jag *av Helene Kindstedt.* Med mycket humor och kraft skildrar författaren resan in i barncancervärlden efter att hennes elvaårige son Ivar fick sin cancerdiagnos.

Nästan precis som vanligt *av Katarina Brolin.* En berättelse om 13-åriga Lina som hamnar i kläm när hennes lillebror insjuknar i leukemi.

SÅ KAN DU ENGAGERA DIG

Privat

DELTA I EVENT.

Var med i något av Barncancerfondens event – till exempel **Spin of Hope, Swim of Hope** eller **Ride of Hope** – och bidra samtidigt med en slant.

STARTA EGEN INSAMLING.

På **barncancerfonden.se** kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar om du hellre vill det.

BLI FÖRETAGSPARTNER.

Är ditt företag intresserat av ett längre samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på telefonnummer 08-584 209 00.

Företag

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

”Min hjälte heter Nike”

Sarah Sjöström

Nike och alla andra barn som kämpar mot cancer är riktiga hjältar. Gör som Sarah Sjöström, bli Barnsupporter och stöd forskningen med 100 kr i månaden.

Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se

BARNCANCER FONDEN

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN
Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00
info@barncancerfonden.se

FOTO: MAGNUS GLANS

”Det är värre än att vara åksjuk”

”Just nu ligger jag inne på sjukhuset. Det är min sista behandling, av tolv. Jag mår illa direkt jag kliver in på sjukhuset, och det kommer och går så länge jag är kvar här. Det känns ungefär som att vara åksjuk, fast värre. Jag får medicin mot illamåendet, men problemet är att jag blir väldigt dåsig av medicinen mot illamåendet, vilket inte heller är så kul. Jag försöker dricka mycket citronvatten eller bara fokusera på annat, för att illamåendet ska gå över.

Min diagnos heter klarcellssarkom och jag fick den när jag var 11 år. Jag hade ont i magen, i njurtrakten där tumören satt, och hade också hög feber som inte gav med sig. Efter en massa prover och ett ultraljud av magen upptäcktes tumören. Jag opererades, strålades och nu behandlas jag med cytostatika för förhoppningsvis sista gången.

Innan jag blev sjuk spelade jag hockey i Spånga, men eftersom jag inte orkade träna ordentligt så tog jag ett uppehåll. Nu siktar jag på att vara tillbaka när barmarksträningen drar igång i höst. Annars spelar jag fiol och på sjukhuset har jag sett på mycket film. Skolan har jag kunnat gå till i stort sett varje dag den senaste tiden, jag gillar matte och NO bäst. Men jag tycker faktiskt att alla ämnen är ganska roliga.”

BERÄTTAT FÖR **RIKARD HELLQVIST**

Marcus Käll

Ålder: 12 år.
Bor: I Spånga.
Familj: Mamma Maria, pappa Stephan och så hela tjocka släkten.
Gillar: Hockey, innebandy och fiol.
Diagnos: Klarcellssarkom i juni 2015. Fick tolfte behandlingen med cytostatika i maj 2016.