OPINION | Ojämlik skola för cancersjuka barn
FORSKNING | Utmaningar och behov efter en hjärntumör

4.16

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Ronjas lägervecka i Barretstown – en bra övning även för pappa

Tema: Skolan

Chantal på rätt skolväg

Chantal har haft svårt att få bra stöd i skolan efter sin hjärntumör, men på folkhögskolan hittade hon rätt.

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

”Det är samma sorg och saknad”

JAG RULLAR AV FÄRJAN och den där speciella känslan infinner sig – den av semesterns första dag. Men det är inte dags ännu. Det är Almedalsveckan och vi är på plats tillsammans med Tobias Registret för att #topsaförlivet (rekryterar nya stamcellsdonatorer). Intresset visar sig vara stort och vi har många givande möten på Visbys gator.

I rondellen på väg mot huset vi ska bo i ser jag en röd filt, ljus och blommor i gräset vid sidan om. Jag påminns om studenten som föll av flaket och omkom just här i juni. Den röda filten får sin förklaring då jag passerar platsen under veckan. Flera gånger ser jag ungdomar sitta på filten och sörja. En pojke som sittter med armarna hårt kramandes kring benen och hoodtröjan dragen över huvudet, ett par ungdomar som håller om varandra. Det som skulle vara dagen de alla skulle minnas med glädje blev i stället en dag av sorg efter en kär vän, och sommaren blev långt ifrån vad de hade hoppats på.

Dessa bilder har etsat sig fast i mitt minne och när jag en dryg månad senare passerar igen, på semester den här gången, så finns minnesplatsen kvar. Den röda filten ligger på sin plats redo att ta emot kompisar och släktingar som söker tröst.

Den här pojken dog inte av cancer men sorgen och saknaden hos de närmaste är densamma som 20 procent av barncancerdrabbade familjer möter. Fortfarande är barncancer den vanligaste dödsorsaken i åldrarna 1-14 år och vi fortsätter outtröttligt att väcka uppmärksamhet för vår fråga.

September är Barncancermånaden, då vi lägger extra krut på just detta. MÅNGA är de barn och familjer som velat dela med sig av sina historier och tankar till årets Barncancergala. Jag vill passa på att rikta ett stort tack till er alla som hört av er. Det betyder mycket för oss och hjälper oss mot vår vision att utrota barncancer. **Galan ser ni i Kanal 5 den 3:e oktober.**

Jag önskar er alla en härlig höst!

YLVA ANDERSSON, chefredaktör
ylva.andersson@barncancerfonden.se

FOTO: SOFIA SABEL

20

Ronja lämnar pappa för läger

13-åriga Ronja Andersson åkte med Barncancerfonden på lägervecka i irländska Barretstown för att träffa andra syskon till cancerdrabbade barn.

En bra skola för Elias

När Elias behandlades för leukemi fick gosedjuret Henke vikariera för Elias i skolbänken. Samarbetet med skolan gick bra under sjukdomen. 4

Förebild går i pension

Professor och överläkare Birgitta Lannering har gjort sitt sista pass på barnonkologen i Göteborg och reflekterar över sina 35 år i yrket. 20

Aron mot Sydpolen

Aron Anderson är redo för sitt nästa äventyr till förmån för cancersjuka barn. I november väntar en 70 mil lång skidtur till Sydpolen. 34

Opinion | Så funkar skolan 10
Aktuellt 12
Forskning | Hjärntumör 14
Forskning | Specialpedagogik 18
Kort om forskning 21
Vi som ger | Vitamin Well 28
Fråga experterna 33
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 25 november 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:
Markus Marcetic

ADRESS:
Barn&Cancer
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 Stockholm

TELEFON:
08-584 209 00

E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

BARNCANCER FONDEN

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.

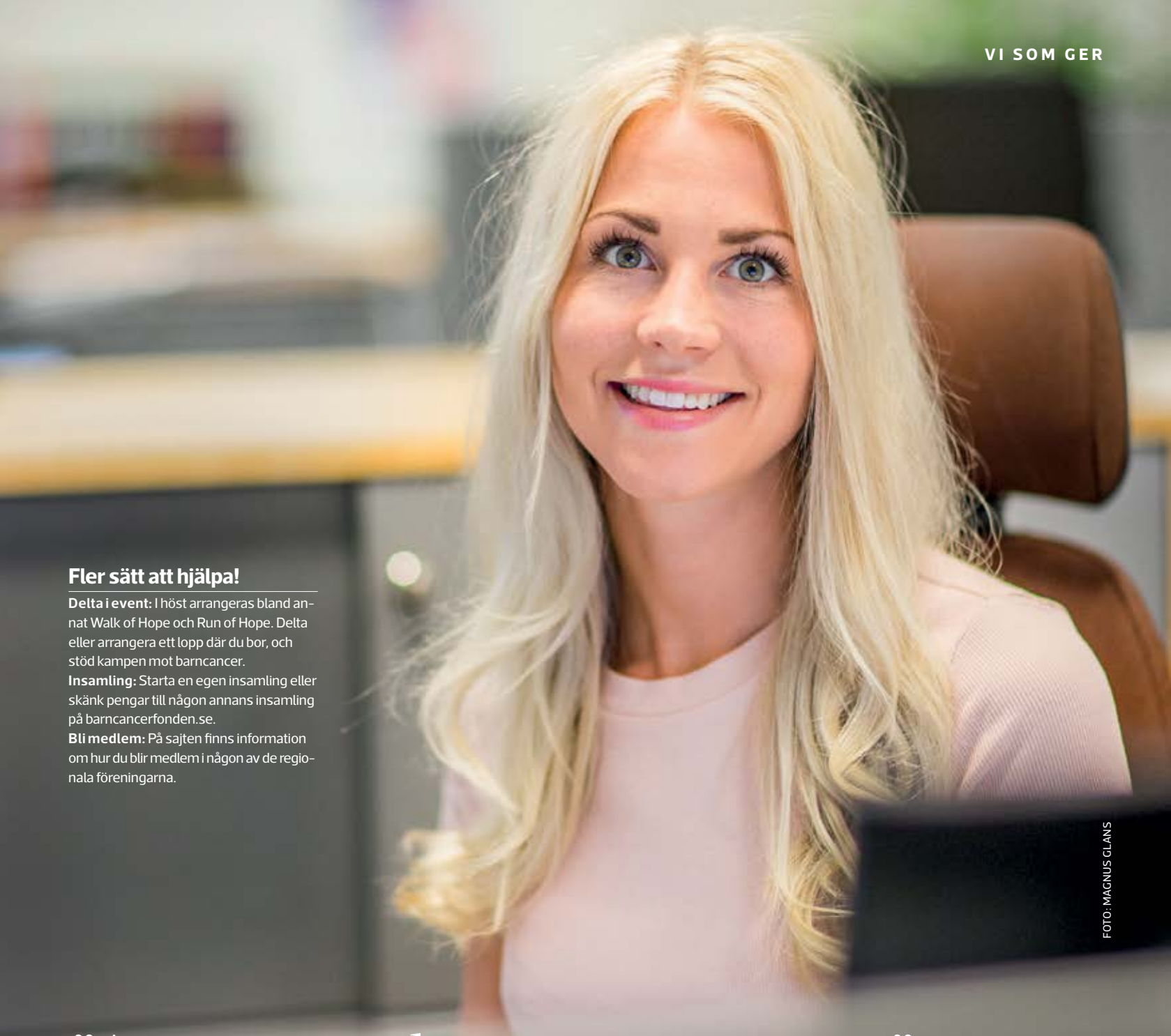


FOTO: MAGNUS GLANS

Fler sätt att hjälpa!

Delta i event: I höst arrangeras bland annat Walk of Hope och Run of Hope. Delta eller arrangera ett lopp där du bor, och stöd kampen mot barncancer.
Insamling: Starta en egen insamling eller skänk pengar till någon annans insamling på barncancerfonden.se.
Bli medlem: På sajten finns information om hur du blir medlem i någon av de regionala föreningarna.

”Att vara volontär ger energi”

Amanda Eriksson ville ge något tillbaka när dottern Estelle var färdigbehandlad. Sedan en tid arbetar hon som volontär på Barncancerfondens givarservice.
– Jag mår bra av det och det ger mig energi, säger hon.

HÅRET HAR VÄXT ut. Orken är tillbaka. Att dottern Estelle varit drabbad av klarcellssarkom, en form av cancer i njurarna, är det ingen utomstående som kan ana. Mamma Amanda, pappa Calle och alla andra runt familjen vet däremot hur cancerns inträde förändrar hela livet.

– Estelle var den som höll humöret uppe på oss, hon var helt fantastisk i samband med behandlingarna. För mig och Calle var det ett psykiskt helvete där cancern styrde precis allt.

Barncancerfonden var ett stort stöd under hela sjukdomsperioden.

– Dels har vi fått träffa andra familjer som också drabbats av barncancer och dels skulle forskningen inte vara där den är i dag om det inte vore för Barncancerfonden. Vår konsultsjuksköterska Annica och syskonstödjaren Lotta har också varit en stor trygghet.

Estelle blev färdigbehandlad på julafton 2015. Några månader senare gjorde Amanda sin första dag som volontär på Barncancerfondens givarservice.

– Att få ge något tillbaka ger mig personligen väldigt mycket. Jag ska bland annat registrera nya Barnsupportrar när jag blivit varm i kläderna. Det är helt fantastiskt att det finns så många som vill skänka pengar till kampen mot barncancer för det finns mycket kvar att göra.

RIKARD HELLQVIST

Amanda Eriksson

Ålder: 27 år.
Bor: I Stockholm.
Familj: Sambon Calle och dottern Estelle, 1,5 år.
Intressen: Vara med Estelle, familj och vänner.

Gosedjursråttan Henke var Elias vikarie under sjukdomstiden och fick sitta på Elias tomma skolbänk.

När Elias blev sjuk tvingades han byta klassrum mot sjukhus. Som tur var hade han det många saknar: **En stöttande skola.**

TEXT: **ANNA SAHLÉN** FOTO: **MALIN GRÖNBORG**

UTANFÖR VÄSTANGÅRDSSKOLAN i Umeå är det grönt och häggen blommar för fullt. Eftermiddagssolen lyser på fritidsbarnen som sparkar boll utanför biblioteket. En bit därifrån träffar Elias Bolonassos och hans mamma Galatia Bolonassos Årebrand läraren Lina Sjöström för första gången på två år. Det blir ett kärt återseende. Sist de träffades var på skolavslutningen i ettan, då Elias äntligen var färdigbehandlad för sin leukemi. Efter det var Lina föräldraledig och Elias bytte till en skola närmare hemmet.

– Vad stor du har blivit! Du har ju alltid varit lång, men när jag skulle krama dig fick jag ha armarna här nere, säger Lina Sjöström och visar med händerna hur mycket kortare 7-åringen var jämfört med vad den 10-årige Elias har blivit.

Gosedjursråttan Henke har också följt med till Elias gamla skola. Han hade en viktig uppgift när Elias var sjuk.

– Då var han min vikarie på skolan. Ibland var han med på sjukhuset, ibland satt han på min bänk, berättar Elias.

– Henke var toppen! Det var ju som att du var med oss. Det tyckte vi var viktigt, att du var med i klassen, säger Lina till Elias.

Råttan Henke fick följa med på utflykter som klassen gjorde. Och klasskompisarna var noga med att dokumentera i bilder och via e-post vad de gjorde när Elias inte var med. De skickade brev och ljudfiler, till exempel när de sjöng för honom på hans födelsedag.

– Det var roligt, säger Elias.

Elias fick berätta om vad han var med om på sjukhuset. Han fick också svara på frågor som klasskompisarna hade, om den efterhängsna droppställningen Arne och den centrala venkatetern (CVK:n) som han hade inopererad i bröstet.

– Alla var väldigt nyfikna på den, berättar Lina.

ELIAS OCH HANS FAMILJ valde att vara öppna kring Elias sjukdom. De tycker att kontakten med skolan fungerade bra och är väldigt nöjda med det bemötande de fått och de resurser som både hemskolan och sjukhusskolan ställde till förfogande. ▷

SAMARBETE. Läraren Lina Sjöström tog hjälp av personalen på sjukhusskolan för att kunna hjälpa Elias, Elias familj och klasskamraterna på bästa sätt. Mamma Galatia och resten av familjen har hela tiden funnits vid Elias sida. De dagar på sjukhuset då det var tungt att ta sig till skolan peppade de honom extra mycket.

Elias Bolonassos

Ålder: 10 år.
Bor: Sofiehem i Umeå.
Gör: Går i fjärde klass på Sofiehemsskolan.
Familj: Pappa Jens, mamma Galatia, syskonen Joel 26 år, Ida 22 år, Adrian 12 år och Vide 6 år, bonussyskonen Jonathan, Moa och Sebastian, bonuspappa Jonas.
Gillar: Att leka utomhus, åka skidor – både slalom och längd, spela fotboll och att läsa.
Diagnos: Akut myeloisk leukemi konstaterades i november 2013. Elias behandlades med cytostatika under ett halvår.

– Jag fick jättemycket hjälp från sjukhusskolan. De visste ju precis vad som skulle göras och kunde säga ”nu vill jag att du gör i ordning det här”, säger Lina.

Sjukhusläraren Karin Svensson var även bra på att komma med alternativa studiemetoder när Elias hade ont eller var trött. När han inte kunde skriva för att han hade nålar i bägge händerna skrev hon åt honom. Ibland jobbade de också med bilder i stället för ord för att sätta ihop berättelser. De använde också appar på surfplattan och gjorde muntliga övningar.

DIAGNOSEN AKUT MYELOISK leukemi fick Elias i november 2013 då han gick i ettan. Han hade varit hängig och lite extra mammig under en tid. Efter en vecka med öronbesvär märkte Elias att han inte längre kunde höra vad läraren sa. Den kvällen tyckte Elias att det kändes obehagligt att gå och lägga sig så i stället åkte de in till sjukhuset. Då hade han mindre än hälften av den mängd röda blodkroppar som ett friskt barn ska ha.

Under vårterminen i ettan kunde Elias inte vara i skolan alls. I stället fick han fem cytostatikabehandlingar och gick i sjukhusskolan så mycket som han orkade. En del dagar var det även tufft att ta sig dit och Elias ville helst stanna kvar i sängen.

”Elias, du har lärt mig hur mycket som helst. Både i min roll som lärare och som person. Jag blir imponerad av att du och din familj har klarat det här svåra så himla bra.”

– Men pappa och jag var hårda. Vi hade bestämt oss för att du skulle dit om det inte var så att du hade jättehög feber. Och när du väl var där tyckte du att det var roligt, säger Galatia.

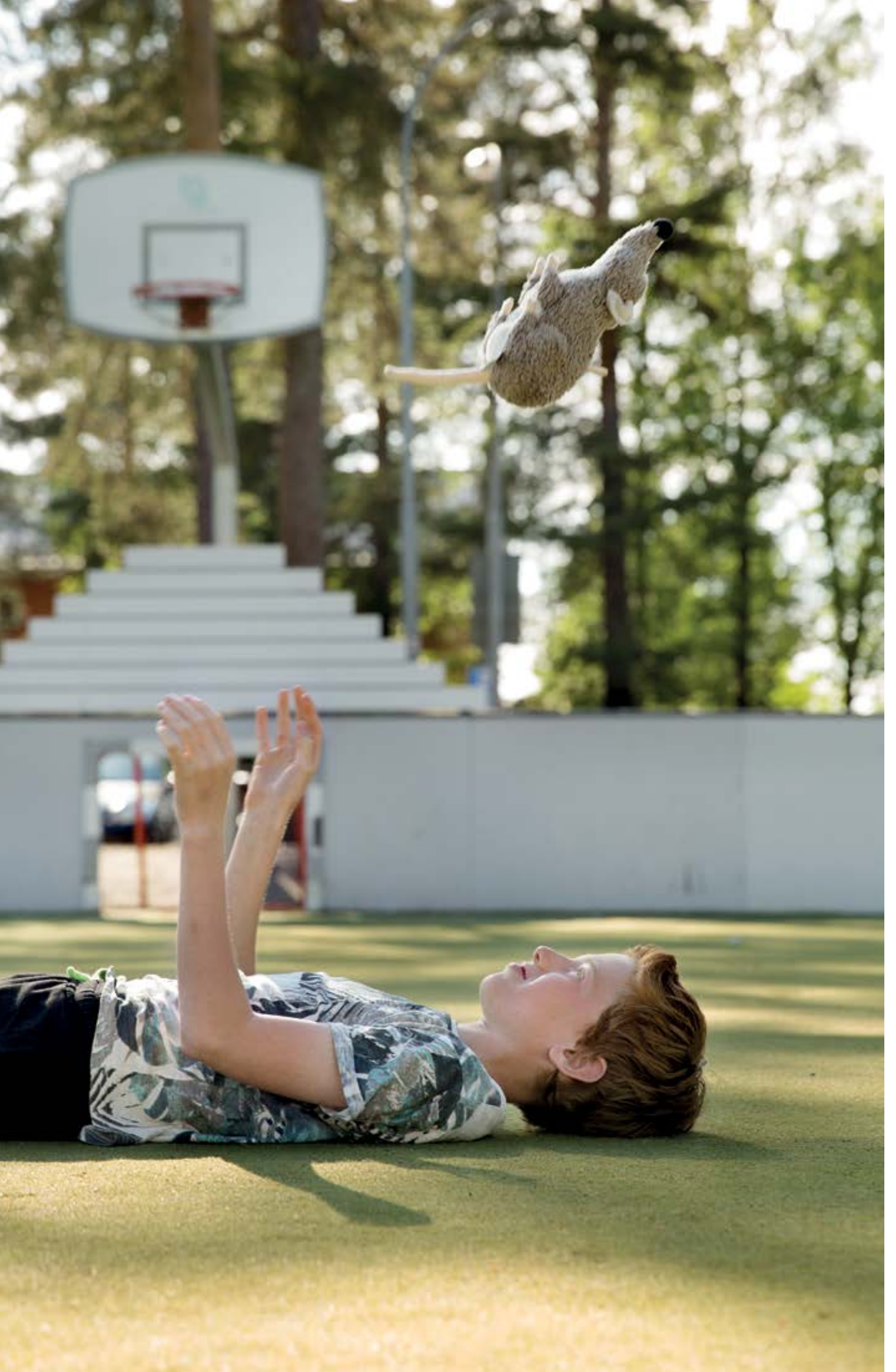
Bästa kompisen William kom dit några gånger. Storebror Adrian fick med sig uppgifter från sin klass och kunde vara med på sjukhusskolan på fredagar. De var Elias allra roligaste skoldagar.

NÄR ELIAS VAR färdigbehandlad kände han sig väldigt nervös inför att han skulle komma tillbaka till skolan på heltid. Under försommaren fick han prova på att komma dit en timme åt gången.

– Det var nog bra att du var med några gånger på våren, och kommer du ihåg låten vi sjöng på skolavslutningen? undrar Lina. ▷

Tips till lärare från Lina Sjöström

- Fråga föräldrarna hur de vill att kontakten med skolan ska se ut.
- Använd mejl som kontaktväg, dessa kan man läsa när det passar.
- Ta hjälp av personalen på sjukhusskolan när du har frågor kring skolgång eller bemötande.
- Låt klasskamraterna vara delaktiga och svara på deras frågor. En skolsjuksköterska kan vara ett stöd.
- Delta i utbildningar som erbjuds. Det rekommenderar jag verkligen. Varje barncancercentrum har skoldagar för skolpersonal.
- Besök den sjuka eleven på sjukhuset så att eleven känner att skolans personal verkligen bryr sig.
- Var uppmärksam på övriga elevers tankar, känslor och funderingar. Alla elever reagerar olika och det är viktigt att möta alla.



Fakta **Akut myeloisk leukemi, AML**

Leukemi är en cancersjukdom som uppstår i benmärgen. Cirka 10 procent av fallen bland barn är AML, akut myeloisk leukemi, som utgår från granulocyterna i blodet. De första symptomen beror vanligtvis på att man saknar frisk benmärg och visar sig i trötthet, blekhet och blodbrist. Diagnosen ställs genom att ta ett blodprov och därefter ett benmärgsprov för att avgöra vilken leukemityp patienten drabbats av. I benmärgsprovet letar läkaren också efter kända avvikelser hos de sjuka cellerna. AML har en kortare behandlingstid än ALL (akut lymfatisk leukemi, som behandlas i 2-2,5 år), men behandlingen är mer intensiv och pågår i ungefär ett år. Behandlingen delas in i standard- och högrisk. För högriskpatienterna kan det dessutom krävas en benmärgstransplantation. Prognosen för AML är sämre än vid ALL. Närmare 70 procent av de barn som drabbas av AML blir friska i dag.

HENKE VAR TOPPEN. Han fick det att kännas som att du var med oss, säger Lina. Råttan Henke fick vara vikarie för Elias när han inte kunde vara i skolan. Henke följde med på klassens utflykter, satt på Elias bänk och var med på sjukhuset ibland. Nu är Elias tillbaka i skolbänken och Henke växlar mellan att sova i Elias säng och lillebror Vides.

I samarbete med Kulturverket i Umeå hade Elias fått vara med och skriva en låt när han fortfarande var på sjukhuset. Texten handlade om sjuksköterskorna, som han tyckte var väldigt snälla och duktiga men som också kunde liknas vid vampyrer som kom om natten för att ta blod. Den låten sjöng hans klasskamrater på skolavslutningen.

– Då blev jag stolt och glad, säger Elias.

På höstterminen, när han började gå i skolan som vanligt igen, gick han till en början kortare dagar. Det fanns också en liten hörna dit han kunde gå undan när han behövde.

ÅRET EFTER BEHANDLINGARNA hände det att Elias kräktes ibland och han var fortfarande ganska trött men kunde följa med i undervisningen och behövde inte ta igen något.

I dag fungerar skolan bra för Elias. Han följer med i undervisningen och det har gått bra på de nationella proven.

– Jag tycker om alla ämnen. Men det är roligt med sommarlov, säger Elias.

– Kanske har han lite sämre fokus nu. Det brukar kunna vara så för barn som haft leukemi har jag förstått, tillägger Galatia.

ELIAS ÄR FORTFARANDE ett blygt barn, men sjukdomen har gjort honom tuffare. Nyss höll han ett föredrag på sin skola om sjukdomen och hur det var att vara sjuk.

– Elias, du har lärt mig hur mycket som helst, både i min roll som lärare och som person. Jag blir imponerad av att du och din familj har klarat det här svåra så himla bra, säger Lina.

Elias har ett stort mått av empati och tar illa vid sig när något annat barn far illa eller drabbas av sjukdom. Och han återkommer ofta till en sak han sa när behandlingarna var slut och CVK:n äntligen togs bort.

– Inget barn ska behöva ha det så här, inget barn ska behöva drabbas av cancer.

Tips **från mamma Galatia**

- Håll kontakt med hemskolan via mejl.
- Att grupparbeta med kompisar från hemskolan via Skype är jättebra.
- Låt kompisar och syskon följa med till sjukhusskolan om det går.
- Fota och dokumentera barnets tid på sjukhuset. Både för att kunna dela med sig av och för att kunna prata om med barnet efteråt.
- Skapa en blogg för att hålla nära och kära uppdaterade, men också för att kunna skriva av sig.

Sjukhusläraren Karin Svenssons råd till föräldrar ...

I den här situationen ska du vara förälder – låt hemskolan och sjukhusskolan ta ansvar för att kommunicera runt skolarbetet.

Låt ditt barn utse en ”vikarie” som finns på hemskolan – ett gosedjur eller en favoritsak av något slag. På det sättet är ditt barn med i klassens tankar och göranden även när hon/han är på sjukhuset.

Om du är missnöjd med något på hemskolan eller sjukhusskolan – tala om det! Ofta är det missförstånd eller missriktad omtanke som ligger bakom. Om det känns svårt – ta hjälp av konsultsjuksköterskan eller sjukhusläraren.

Om ditt barn vill till hemskolan en stund och ni har möjlighet – ta chansen att träffa kompisarna och lärarna. Det är viktigare än att orka jobba i skolan.

... och råd till hemskolan

Skapa trygghet hos familjen genom att vara tydliga med att ni tar ansvar för barnets skolgång och håll tät kontakt.

Utse en kontaktperson, kom överens om hur och när ni ska ha kontakt. Men kom ihåg att ett uppmuntrande och omtänksamt sms blir man glad av när som helst.

Ta med ”vikarien” när ni gör aktiviteter, fota och skicka till barnet på sjukhuset. Då vet barnet att den är med!

Hitta ett sätt/en rutin för att låta klassen höra av sig till sin frånvarande kompis, gärna varje vecka.

WEBB-TV

Se Elias i filmen om sjukhusskolan på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**.

Försäkringsbolagen får högre betyg än skolan, Försäkringskassan och skolan får samma. Det är resultatet av Barncancerfondens medlemsenkät.

– Det finns en kunskapsbrist i skolan, säger Björn Olsson, före detta rektor på sjukhusskolan i Uppsala.

Ojämlik skola för cancersjuka barn

BARNCANCERFONDEN HAR för andra gången genomfört en enkätundersökning bland sina medlemmar, förra gången var 2012. Bland annat handlar frågorna om skolan.

I enkäten får försäkringsbolagen högre betyg än skolan – 72 procent tycker att kontakten med bolagen fungerar väl, jämfört med de 58 procent som är nöjda med kontakten med skolan. Försäkringskassan får samma betyg som skolan, 58 procent är nöjda med sin myndighetskontakt.

När det gäller skolan som helhet visar enkäten att drygt hälften tycker att skolan fungerar bra under vårdtiden. Två tredjedelar är nöjda med skolan efteråt. En fjärdedel tycker inte att det fungerar.

– Jag hade önskat att det vore högre siffror. Man hoppas att det ska gå upp till 100 procent för alla barn, säger Björn Olsson, före detta sjukhusrektor, som står bakom Barncancerfondens skolmaterial.

ETT ANNAT OROSMOLN är att 44 procent tycker att skolan saknar beredskap för att ta hand om och undervisa cancersjuka barn.

– Det är anmärkningsvärt, säger Björn Olsson.

Skolan är skyldig att göra direkta anpassningar av utbildningen när skolan anser att det finns en risk att eleven inte klarar betyget E, det vill säga godkänt.

Men risken är att skolledningens och lärarnas kunskap om barncancer inte är tillräckligt stor, till exempel om de effekter som sjukdom och behandling kan ha på ett barn. Därför riskerar cancerdrabbade skolbarn att falla utanför rätten till extra anpassningar och åtgärdsprogram.

Barncancerfonden har därför tagit fram skolmaterial för att informera och stötta vårdnadshavare och skolpersonal för att underlätta sjuka barns skolgång. Materialet beskriver också barnens rättigheter.

– Det är inte jämställt i den svenska skolan. Där det fungerar finns det en rektor som förstår att ge eleven rätt stöd – och som stöttar personalen – och en engagerad lärarkår.

Materialet om skolan har fått bra respons från de familjer som har barn i skolåldern. Av dem som har tagit del av Barncancerfondens material om skolan är nio av tio nöjda.

Dock menar flera familjer att skolan inte har varit intresserad av att ta till sig informationen.

– Där skolan inte fungerar för ett barn med cancer är jag övertygad om att det är en ledningsfråga, att det är rektorer som inte är så duktiga på specialpedagogik och inte jobbar systematiskt, säger Björn Olsson.

EMMA OLSSON

Tips!

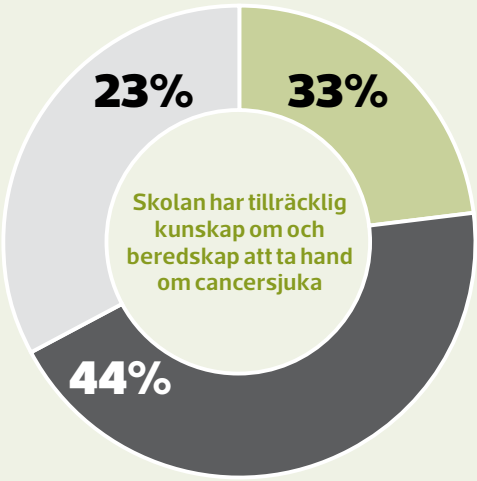
Ladda ner gratis material om skolan på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**. Materialet är ett stöd till föräldrar och skolans personal kring rätten till stöd i skolan för elever med cancer. Här finns också tips på adekvata anpassningar i elevens undervisning.

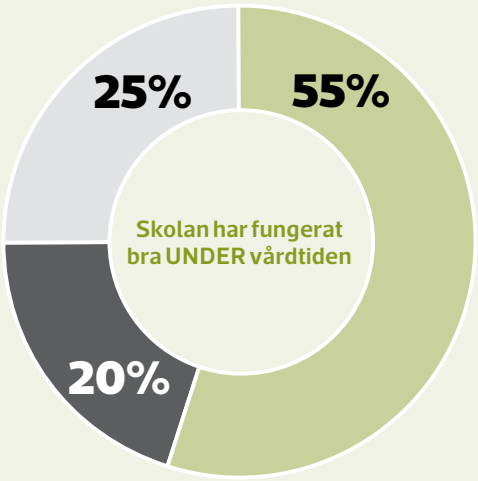
Så tycker familjerna

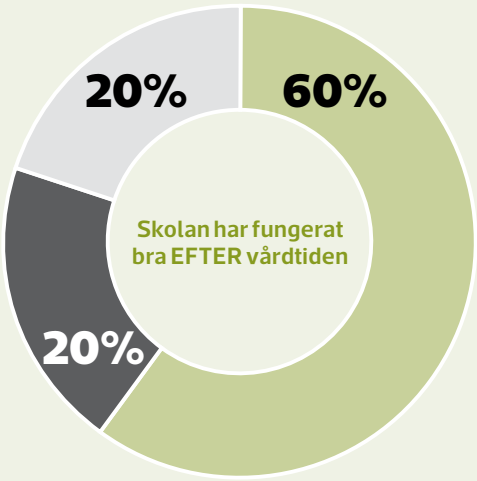
Barncancerfondens medlemsenkät om cancersjuka barns skolgång visar stora brister. Nära hälften av de tillfrågade familjerna – 44 procent – anser att skolan inte har tillräcklig kunskap och beredskap för elever som drabbas. Här är några resultat.

Skolan saknar kunskap och beredskap

JA NEJ VARKEN ELLER

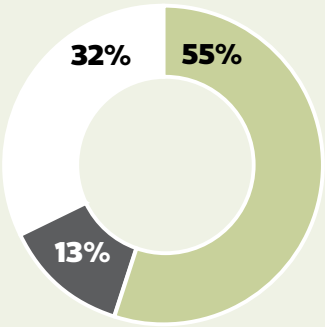




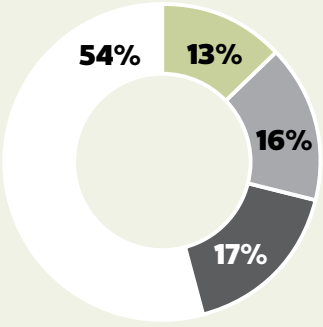


Samarbete mellan skola och sjukhus brister

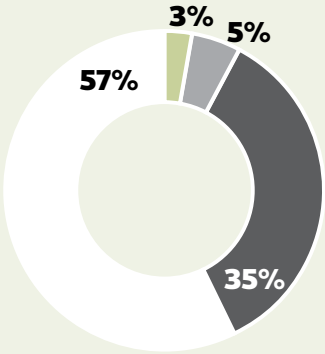
JA DELVIS NEJ VARKEN ELLER INGET SVAR



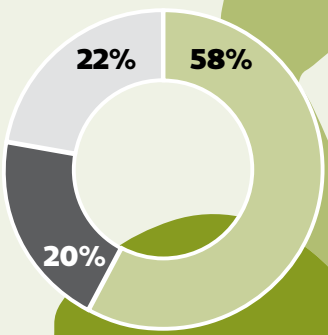
Har någon från vården informerat i skolan?



Det har funnits ett samarbete mellan sjukhusskolan och hemskolan **UNDER** vårdtiden



Det har funnits ett samarbete mellan sjukhusskolan och hemskolan **EFTER** vårdtiden



Familjernas kontakt med skolan har fungerat bra

Om enkäten

Svaren i enkäten bygger på 1 124 personer. Svaren ska ligga till grund för Barncancerfondens fortsatta arbete.

Deltagarna är föräldrar till barn som behandlas eller har behandlats för cancer, eller personer över 18 år som har behandlats eller behandlas för cancer.

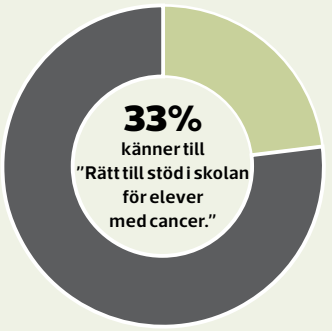
Enkäten handlade bland annat om barnets situation, kontakten med skolan och andra myndigheter, Barncancerfonden och de regionala föreningarnas arbete.

om skolan

Skolinformation till god hjälp

Läs mer om "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer" på sidan 9.

JA NEJ VARKEN ELLER



DET HÄR HAR ELEVEN RÄTT TILL

Skollagen säger att skolan är skyldig att hjälpa barn med särskilda svårigheter på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Enkäten visar att alla skolor inte förstår vad en barncancerbehandling innebär. Leukemi behandlas ofta under flera år, och eleven riskerar att missa mycket skoltid. Barn som drabbats av hjärntumör och behandlats med strålning riskerar kognitiva problem och hjärntrötthet.

Extra anpassning

När en elev riskerat att inte uppfylla betygskraven för godkänt.

Anpassningar kan handla om att planera och strukturera sin tid, ge extra tydliga instruktioner, ge stöd för att sätta igång, ge ledning i att förstå texter, lästräna, bistå med hjälpmedel, ge specialundervisning under kort tid.

Åtgärdsprogram

En skriftlig bekräftelse för barn med särskilda behov.

Åtgärder kan vara både kort- och långsiktiga. De ska relatera till målen i läroplanen och formulera kunskapskrav som går att följa upp och utvärdera. Skolan är skyldig att låta elever redovisa kunskaper på ett sätt hon eller han klarar av. Åtgärdsprogram ska skrivas när extra anpassningar inte är ett tillräckligt stöd.

Sjukhusskola

När barnet är på sjukhus.

Alla barn och ungdomar har enligt skollagen rätt till undervisning – även när de ligger på sjukhus.

Precis som den vanliga skolan är sjukhusskolan tvungen att anpassa undervisningen efter det sjuka barnets behov och förutsättningar.

De flesta större sjukhus har sjukhusskola, som drivs av kommunen den ligger i.

Bra att känna till!

Kommunen får statsbidrag för att ordna lovskola. Det är ett tillfälle att ta igen förlorad skoltid. Kolla med din kommun för att se vad som erbjuds.

Läs mer om elevers rätt till stöd i skolan i Barncancerfondens skolmaterial på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**.

7 augusti var det målgång för Ride of Hope efter en veckas cykling för dem som deltog i alla etapper. Eventet är egentligen två lopp – Lund till Stockholm och Umeå till Stockholm – och på vägen passeras landets sex barncancercentrum. Deltagare, sponsorer och andra engagerade bidrar till kampen mot barncancer genom insamlingen. I år skänkte exempelvis eventets trogna sponsor Lidl 65 000 kronor.

Rekord för Ride of Hope Europe

Trots regn var stämningen på topp då deltagarna i Ride of Hope Europe rullade in över mållinjen i Varberg. Efter en sju dagar och 104 mil lång färd från Prag kunde cyklisterna lämna över en insamlingscheck på 5,7 miljoner kronor, vilket var 1,6 miljoner kronor mer än i fjol. På tre år har loppet samlat in 12,5 miljoner kronor till Barncancerfonden.

Ny mottagning för sena komplikationer

Under 2016 slår Stockholms läns landsting upp Centrum för cancerrehabilitering, beläget på Sabbatsbergs sjukhus. Uppdraget är nytt och de ansvariga arbetar för att rekrytera personal. Mottagningen vänder sig också till vuxna över 18 år, som har sena komplikationer efter barncancerbehandling.

I personalen kommer en specialansvarig för barncancerfrågor att arbeta, bland annat med uppföljning.

Andra mottagningar som följer upp före detta barncancerpatienter finns i dag endast i Göteborg och Lund.

Kändiskamp för drabbade

Två som tagit sig an kampen mot cancer är rapparen Petter och före detta friidrottsstjärnan Patrik Sjöberg.

Samtidigt som Petter slog upp portarna för sitt hamburgerhak Käk i Örebro, passade han på att simträna i Örebro för att bidra till insamlingen Heja Stina.

Stina kämpar mot akut lymfatisk leukemi (ALL). Hennes pappa Matti Tordsson, som är triathlet, startade insamlingen till Barncancerfonden för att stötta Stina medan hon är sjuk.

I juni deltog Petter och australiensiska simstjärnan Paul Newsome i ett swimrun på Isles of Scilly för att stötta insamlingen vars mål är 300 000 kronor.

Även friidrottsstjärnan Patrik Sjöberg har bidragit genom att träna laget som bestod av BEWi:s medarbetare och kunder i BEWi Bike on tour. Loppet gick av stapeln 18-20 maj till förmån för Barncancerfonden och stiftelsen Min stora dag.

EMMA OLSSON

HJÄLTAR. Clara Elofsson och Filippa Jonshage blev utnämnda till läsarnas vardagshjälte 2015 av lokaltidningen Mellanskåne.

Hjältarna i Hörby: Barn kan hjälpa barn

I TVÅ ÅR har Clara Elofsson och Filippa Jonshage, båda 13 år, pysslat flera timmar i veckan för att samla in pengar till Barncancerfonden.

För sitt arbete har de utsetts till Årets vardagshjälte 2015.

"Vill ni göra ett reportage med två driftiga tjejer som vill att alla ska få bästa vården, hör av er." Så skrev Clara och Filippa i ett brev till Barn&Cancer.

De två Hörby-borna har samlat in knappt 8 000 kronor till Barncancerfonden, genom att tillverka armband och måla muggar och sälja dem.

– I och med att vi är barn tänkte vi att barn kan hjälpa barn, och då tänkte vi på Barncancerfonden, säger Clara Elofsson.

Insamlingen började med ett skolprojekt. Men sedan fortsatte det. Nu träffas de flera timmar i veckan för att pyssla.

– Först tänkte vi inte att det skulle gå så långt som det har gjort, men sen tänker vi att det är roligt att göra skillnad, säger Clara.

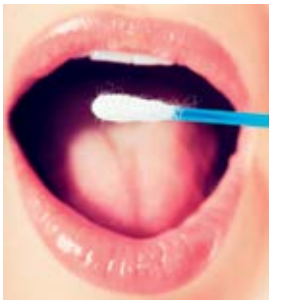
VARENDA KRONA de får in går till Barncancerfonden. Material bekostar de själva.

– Vi vill nog fortsätta så länge det går så vi får väl hoppas att vi får tid till det även framöver, säger Clara.

Grattis Sarah!

Barncancerfondens ambassadör och barnsupporter Sarah Sjöström fortsätter att skörda medaljer. Hon startade OS i Rio de Janeiro med både en guldmedalj och ett världsrekord i paradgrenen 100 meter fjäril. Därefter knep hon silver på 200 meter frisim och brons på 100 meter frisim.

Men simframgångarna har ett pris. I Barncancerfondens kampanjfilm beskriver hon det så här: "Ibland måste jag 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." Sarah berättar att hon då tänker på 8-åriga Nike, som också är med i filmen, och som nu är fri från barncancer efter en lång och smärtsam behandling.



Stort intresse för att topsa för livet

Barncancerfonden och Tobias Registret var på plats under Almedalen i Visby för att driva den gemensamma kampanjen #topsaförlivet. Målet är att få fler att registrera sig som donatorer i Tobias Registret, det svenska blodstamcellsregistret. Vid allvarliga former av leukemi kan en stamcellstransplantation vara livsnödvändig. Finns inte en matchande donator bland anhöriga kan Tobias Registret rädda liv. Trots att det har närmare 70 000 givare, och att läkarna genom registret kan nå 27 miljoner givare i hela världen, kan det ibland vara svårt att hitta en matchande givare.

– Barncancerfondens vision är att utrota barncancer, och därför vill vi se till att alla barn som behöver en stamcellstransplantation också kan få det. Det är många som är intresserade här och det är positivt, och många kommer fram och berättar att de redan är registrerade, sa Maria Tegin, pressansvarig på Barncancerfonden, då hon var i Visby för att få fler givare i registret.

Själva donationstestet är enkelt. Topsen i Tobias Registrets kit stryks mot kindens insida, och dontatorns profil sparas i registret inför framtida sökningar av givare.

Planen är att Tobias Registret ska ha 100 000 registrerade givare år 2019.

4 september är det dags att utse det bästa inom tv under Kristallen-galan som sänds i Kanal 5. Passa på att titta och bidra till programmets insamling för i år går pengarna till Barncancerfondens kamp mot barncancer.

4 november bjuder Barncancerfonden in unga vuxna över 18 år, som har haft cancer som barn, och deras syskon, till årets Maxa livet-konferens. Det blir en helg fylld av roliga och viktiga möten, aktiviteter och föreläsningar. Även i år hålls konferensen på Aronsborg i Bålsta utanför Stockholm.

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

9 november bjuds allmänhet och intresserade företag in till halvdagsseminariet FokusCSR om Barncancerfondens företagssamarbeten och betydelsen av CSR. Bland talarna finns bland annat motivationsexperten Erik Fernholm.

BARNCANCERMÅNADEN

– EN KRAFTSAMLING MOT BARNCANCER

Under september kraftsamlar Barncancerfonden, volontärer och andra engagerade kring kampen mot barncancer. Månaden innehåller en rad insamlingsevent, lansering av Barncancerrapporten och kampanjen #80procenträckerinte, som uppmärksammar att forskningen behöver mer stöd för att nå målet att alla barn ska överleva sin cancer. 80 procent räcker inte. Barncancermånaden rundas av med insamlingsgalan Barncancergalan – det svenska humorpriset i Kanal 5.

Forskning om barncancer

7:e september är det dags. Då släpps Barncancerrapporten 2016, en populärvetenskaplig berättelse om de viktigaste och mest banbrytande forskningsprojekt som Barncancerfonden har gett anslag till under året. Men rapporten är också späckad med reportage som verkligen berör.

Beställ ditt eget exemplar på **barncancerfonden.se**.

Barncancergalan – det svenska humorpriset är tillbaka

SAMTIDIGT SOM Sveriges roligaste utses och belönas i direktsändning **den 3 oktober** kan tittarna bidra till Barncancerfonden genom att bli Barnsupporter. Galan är en del av Barncancerfondens samarbete med Discovery Networks Sweden.

Summan av Barnsupportrarnas bidrag efter förra årets gala var 23 miljoner kronor, vilket skulle räcka till att hålla igång 56 forskningsprojekt om barncancer under ett år. Det är ytterligare ett steg på vägen mot Barncancerfondens vision att utrota barncancer. Men galan innebär också att Sveriges roligaste utses, och utdelning av Barnens pris sker i samarbete med Barncancerfonden.

– När vi drog igång juryarbetet förra året visste vi inte hur priset skulle tas emot, men vid galan blev det tydligt att vinnarna av det svenska humorpriset såg det som en stor ära att få gå hem med en alldeles egen Papphammar-statyett, säger Linus Almqvist, juryordförande och kommunikationschef på Barncancerfonden.

Galan arrangeras på Berns i Stockholm och direktsänds dessutom i Kanal 5. På **barncancergalan.se** kan barn rösta fram sina humorfavoriter för Barnens pris.

EMMA OLSSON

Delta i ett event!

Vill du ha kul, röra på dig och bidra till kampen mot barncancer på samma gång? Under Barncancermånaden anordnas flera event.

GOLF OF HOPE

27 augusti var det premiär för golfeventet för familjer, som sker i samarbete med Unipeg på företagets golfbanor runt Stockholm. Missade du eventet? Ladda för nästa år. **Golfofhope.se.**

WALK OF HOPE

Barncancermånadens promenadevent arrangeras runt om i landet från **28 augusti** till sista september. Deltagare betalar 50 kronor till Barncancerfonden. Företag kan sponsra, arrangera eller låta medarbetare delta. Sök upp en promenad nära dig på eventsajten. **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 september-eventet. Intäkterna går till Barncancerfonden. **Bowlingofhope.se**

RUN OF HOPE

Gillar du att springa? Den 8 oktober är det premiär för Run of Hope i samarbete med Vitamin Well. Arrangera eller sök upp ett lopp nära dig. **Runofhope.se**

TEXT: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**

Blockering av enzym kan bli ny behandling

I Uppsala har forskare upptäckt att blockering av ett enzym kan bryta tillväxten hos svårbehandlade hjärntumörer hos barn.

– Det kan bli ett tänkbart läkemedel i framtiden, berättar Karin Forsberg Nilsson, professor i stamcellsforskning vid Uppsala universitet.

KARIN FORSBERG NILSSON har i många år forskat på cancerceller och stamceller, särskilt vid aggressiva hjärntumörer hos både barn och vuxna.

– Det finns en del likheter mellan stamceller och cancerceller som gör att cancerforskningen drar nytta av stamcellsforskningen. I dag vet vi att vissa av tumörerna kan komma från stamcellsliknande celler och att de driver tumören att växa och sprida sig, säger hon.

Karin Forsberg Nilsson har fått ett anslag från Barncancerfonden för att studera vad ett enzym, heparanase, har för betydelse i elakartade och svårbehandlade hjärntumörers tillväxt.

– De här hjärntumörerna är mycket svårbehandlade då de invaderar en stor del av den normala hjärnvävnaden. Cellerna sticker iväg genom den friska vävnaden, sprider sig och bildar nya tumörer. Det blir metastaser i hjärnan som kirurgen inte kan operera bort. Vi vill hindra tumörtillväxten och stoppa tumörcellerna från att vandra iväg genom att påverka hur de kommunicerar med sin omgivning. Enzymet är en del i den kommunikationen.

Det Karin Forsberg Nilsson och hennes kolleger utnyttjat i cellkulturer och musförsök är att enzymet heparanase ”tuggar sönder” och bryter ned proteoglykaner (proteiner med kolhydratkedjor), som cancercellerna behöver.

– Genom att hämma enzymet får tumören inte samma näring och hindras då från att växa och sprida sig.

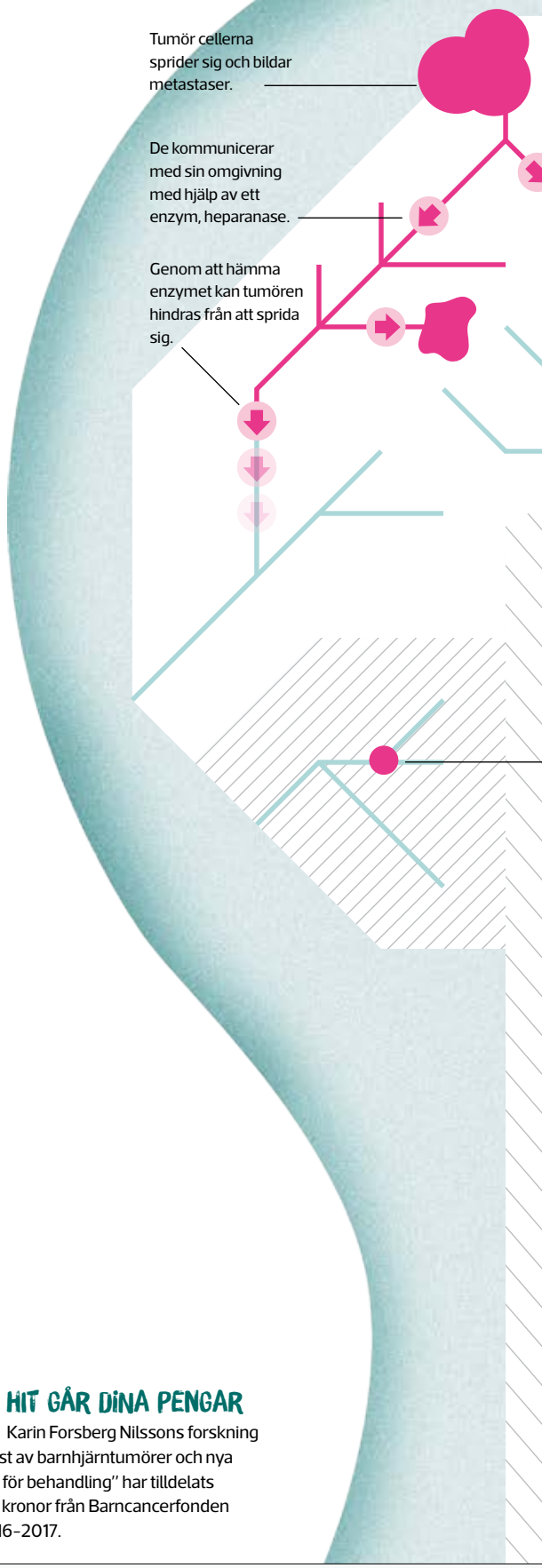
Målet är att detta ska kunna utvecklas till ett nytt läkemedel.

– Vi är försiktigt hoppfulla men ännu är det mycket som kan gå fel, att utveckla nya läkemedel tar lång tid, till exempel måste vi vara säkra på att patienterna inte drabbas av svåra biverkningar. Nu ska vi fortsätta att verifiera våra fynd.

ENLIGT KARIN Forsberg Nilsson är en stor trend inom hjärntumörforskningen att undersöka hur tumörcellerna i hjärnan påverkas av andra celler, som immunceller och blodkärl i tumörens närmaste omgivning och hur de gör att tumören växer fortare.

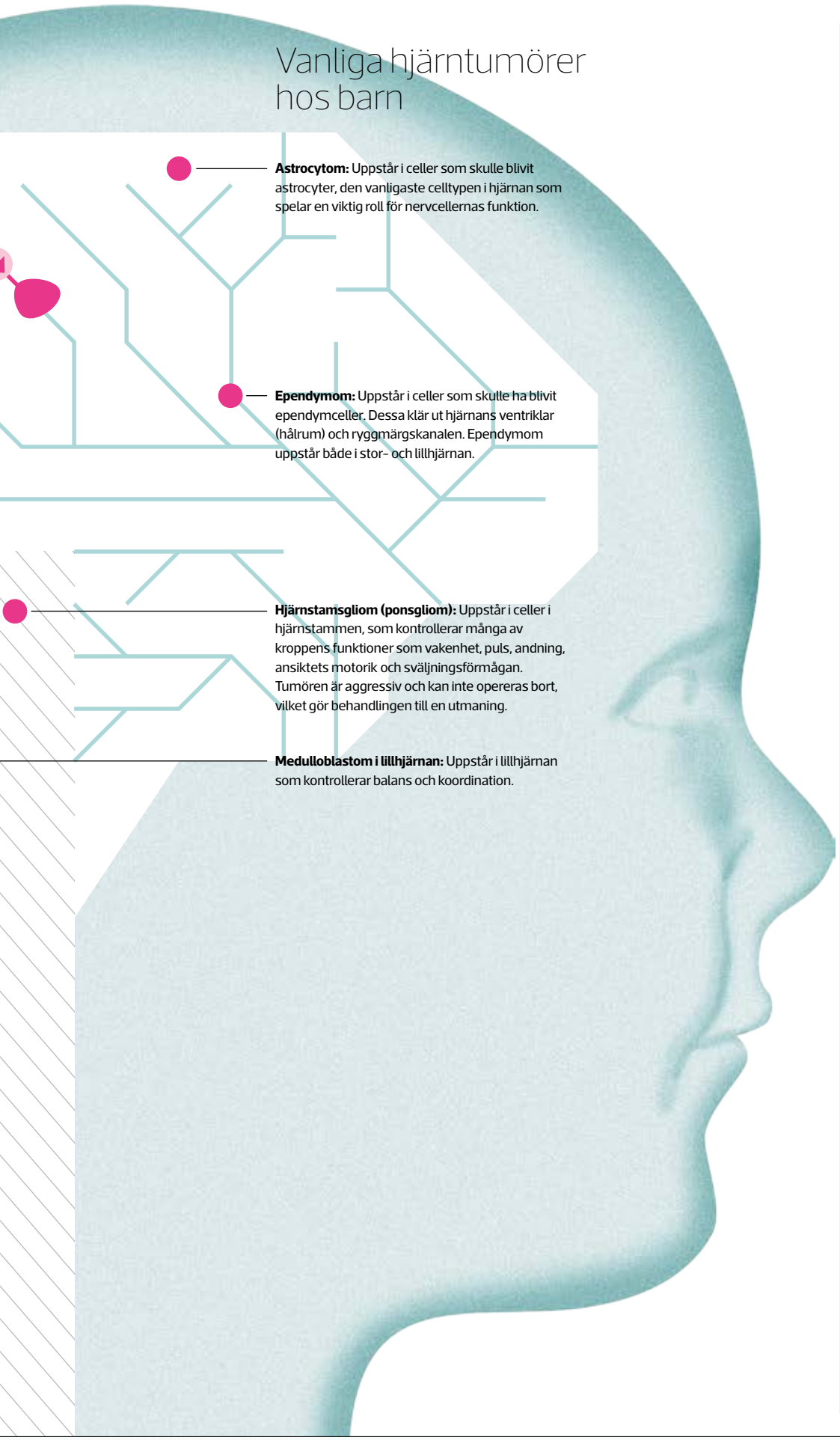
– Jag tror inte det kommer att räcka med ett enda läkemedel utan vi måste hitta fler och kombinera dem. Det gäller också att överlista tumören med smarta mediciner, som kan ta sig igenom hjärnans känsliga barriär. Mycket forskning handlar också om att ta reda på vilka patienter som kan ha nytta av ett visst läkemedel för en mer individanpassad behandling, säger hon.

Så ska tumörernas tillväxt stoppas



HIT GÅR DINA PENGAR

Karin Forsberg Nilssons forskning ”Uppkomst av barnhjärntumörer och nya strategier för behandling” har tilldelats 800 000 kronor från Barncancerfonden under 2016–2017.



Hjärntumörer näst vanligaste barncancern

TUMÖRER SOM SITTER i det centrala nervsystemet (hjärnan eller ryggmärgen) kallas för CNS-tumörer och de står för ungefär en tredjedel av all barncancer. Ungefär hälften av CNS-tumörerna sitter i lillhjärnan och hjärnstammen. De vanligaste typerna av hjärntumör är astrocytom, hjärnstamsgliom, medulloblastom och ependynom. Hjärntumörer kan vara mer eller mindre aggressiva i sitt sätt att växa. Den mest aggressiva heter glioblastom, en tumör som är vanlig hos vuxna men ovanlig hos barn. Den vanligaste elakartade hjärntumören hos barn är medulloblastom. De kan vara mindre aggressiva, godartade eller elakartade.

Så ställs diagnos

Barn som drabbas av hjärntumör får ofta huvudvärk, kräkningar och blir trötta. De kan prestera sämre i skolan men också ha svårigheter med balans och motorik. Hos småbarn kan symptom som irritation, svårigheter att äta och försenad utveckling förekomma. Tumören diagnostiseras vanligen med hjälp av datortomografi, en form av röntgen.

Prognos

Överlevnaden efter en hjärntumör är över 80 procent, men variationen är stor. Låggradiga astrocytom har god prognos. Medulloblastom, med en femårsårsöverlevnad på cirka 60 procent, är den tumör som har störst benägenhet att sprida sig inom det centrala nervsystemet. Ponsgliom går i dagsläget inte att bota.

Behandling

Hjärntumörer behandlas olika beroende på diagnos, barnets ålder, tumörens läge och spridning. Första steget är oftast att en kirurg opererar bort tumören. Många tumörer kräver också strålning. Barn under fyra år strålas oftast inte utan får cytostatika i stället. Cytostatika kan även ges som komplement till strålning. En godartad tumör kan på grund av sitt läge medföra stora problem för individen. De senaste tio åren har behandlingen förbättrats.

Sena komplikationer

Att drabbas av en tumör i hjärnan är extra problematiskt eftersom den ofta orsakar sena komplikationer. Det kan handla om hormonstörningar, tillväxtstörningar, inlärningssvårigheter och sociala problem. Barn kan ha svårt med undervisningen i skolan, att få kompisar och bilda familj. Ofta slås den egna hormonproduktionen ut och de måste äta mediciner under resten av sin livstid. Vissa klarar sig i stort sett utan komplikationer.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**

Komplikation efter hjärntumör

Barn och unga drabbas ofta av komplikationer av behandling och sjukdom. Vanligtvis är problemen kvar hela livet och de kan förvärras med åren.

CELLBILDNINGEN SKADAS
Det gör att den kognitiva förmågan, som minne och inlärning, påverkas negativt.

MINNET FRYSER
Barn kan minnas saker som de lärde sig före sjukdomen, men ha svårare att lära sig nya saker.

CELLER SKADAS OCH ÅLDRAS
Barnet kan bli hjärntrött och en del upplever demensliknande symptom.

MINNESSVÅRIGHETER
Inlärningen blir långsam, det tar tid innan saker fastnar.

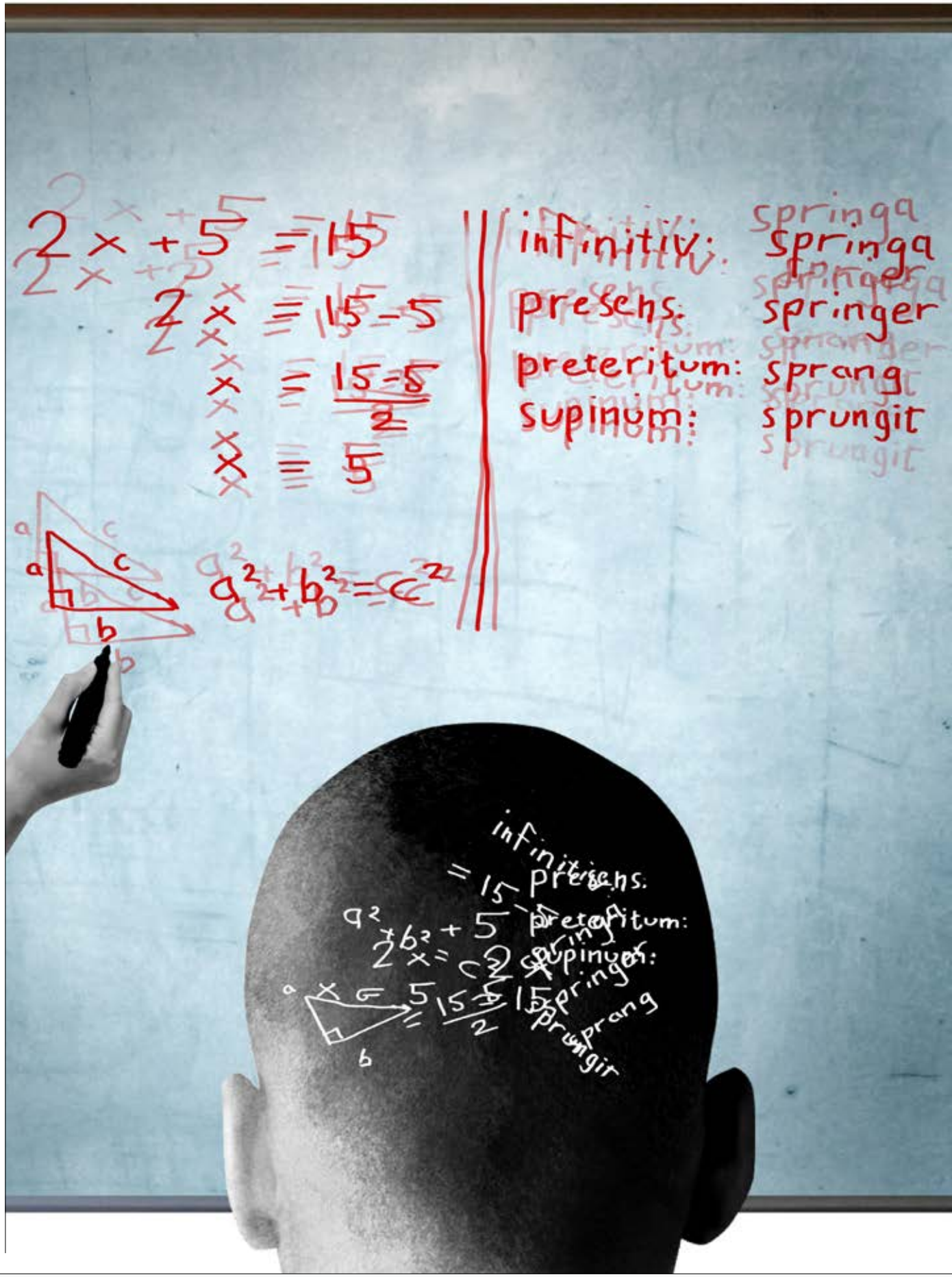
HASTIGHET
Hjärnans processhastighet skadas.

UPPMÄRKSAMHET
Barnet kan drabbas av uppmärksamhetsproblem.

ÄRRAD HJÄRNA
Det uppstår ärr som påverkar olika funktioner, men hjärnan kan återhämta sig och skapa nya vägar för signaler.

PÅ WEBBEN
Läs längre version på **barncancerfonden.se.**

KÄLLA: KLAS BLOMGREN, PROFESSOR I PEDIATRIK OCH INGRID EMANUELSON, ÖVERLÄKARE I GÖTEBORG.



Svårare att lära efter hjärntumör

Barn som har behandlats för hjärntumörer får ofta inlärningssvårigheter. De kan dessutom bli mer påtagliga ju äldre barnet blir – och komplikationerna påverkar barnens skolgång. Svårigheterna varierar beroende på var tumören sitter, barnets ålder och hur stor tumören är när den upptäcks.

INGRID TONNING OLSSON, neuropsykolog vid Lunds universitet, har skrivit en avhandling som omfattar fyra olika studier av hur barn som har behandlats för hjärntumör drabbas av inlärningssvårigheter. Studierna omfattar 215 barn med hjärntumör som har behandlats vid sjukhuset i Lund mellan 1993 och 2013. I den första studien har Ingrid Tonning Olsson undersökt vilka barn som har fått tillgång till en neuropsykologisk screening. I en sådan kartläggs barnets starka och svaga sidor i inlärningen, till exempel om det finns problem med uppmärksamhet, koncentration, minne eller beteende.

– I den första studien såg jag att det fanns skillnader mellan vilken uppföljning och hjälp barnen fick. Det behövs ett stöd och alla måste få tillgång till det, säger hon.

I DEN ANDRA STUDIEN testade Ingrid Tonning Olsson vilka barn som riskerade en kognitiv nedsättning efter behandlingen av sin hjärntumör. Resultatet visar att pojkar som hade utsatts för strålning mot hela hjärnan och som hade en stor tumör i kombination med låg ålder vid diagnos riskerade fler problem.

– Vi såg att pojkarna hade lite större tumörer vid diagnos, vilket skulle kunna bero på att de har något större huvud. Men det behövs mer forskning för att kunna säga om det faktiskt är så.

”Jag kunde se att många, oavsett behandling, utvecklades långsammare än normalt och att avståndet till jämnåriga ökade.”

I den tredje studien undersöktes sambandet mellan kognitiva svårigheter med de som hade genomgått en magnetkameraundersökning. Det visade sig att många, oavsett behandling, hade förändringar i hjärnan.

– Sambandet mellan de förändringarna och inlärningen var komplicerat. Det var inte alltid på det viset att de som hade mer förändringar hade större inlärningsproblem, konstaterar Ingrid Tonning Olsson.

I den fjärde och sista studien ville Ingrid Tonning Olsson undersöka hur barnen, som har haft hjärntumör, utvecklades över tid.

– Jag kunde se att många, oavsett behandling, utvecklades långsammare än normalt och att avståndet till jämnåriga ökade. Inlärningsproblemen blir tydligare och mer uppenbara med åren och därför behövs det en neuropsykologisk uppföljning under lång tid.

VANLIGA SVÅRIGHETER EFTER en hjärntumör var långsamhet, problem med överblick och struktur och uppmärksamhetsproblem. Barnen dagdrömmer och får svårt att hålla fokus.

– Vi såg också minnesproblem som är kopplat till svårigheter med koncentration och att lära in. Kort sagt drabbas barnen av inlärningssvårigheter som påverkar det dagliga livet och skolan.

INGRID TONNING OLSSONS slutsats är att den här gruppen barn behöver åtgärder i skolan, stöd och en vettig utredning för att sätta fingret på vilka problem som de är drabbade av.

– Det är viktigt att skolan, sjukvården och familjen samarbetar. Det behövs alltid en utredning och utgångspunkten måste vara att åtgärderna ska ske i samförstånd med barnet. Att göra en uppföljning är också oerhört viktigt, framför allt vid stadiebyte.

Målet med Ingrid Tonning Olssons forskning är att alla inblandade får en bättre förståelse för hur de här barnen mår och vad de drabbas av.

– Jag hoppas att vi kan börja prata ännu mer om barnens problem samt lära oss mer om vad som orsakar dem för att kunna förebygga och bli bättre på att erbjuda stöd. Det är också viktigt att komma ihåg att några barn, uppskattningsvis mellan tio och tjugo procent, inte får några svårigheter alls.

Så kan barnen hjälpas

- Kräv en neuropsykologisk utredning av ditt barn.
- Se till att få en bedömning som skolan får ta del av.
- Ha möten med skolans personal. Utgångspunkten ska vara samförstånd eftersom målet är gemensamt – barnet ska klara skolan.
- Klargör mål med undervisningen. Vad ska barnet klara? När? Skolan har ett system för barn med särskilda behov där man fortlöpande skriver åtgärdsprogram och utvärderar dem. Använd det.
- Ta hjälp av någon som kan komma till skolan och berätta om vilka åtgärder som krävs för barnet och vilket stöd som finns att tillgå.
- Det finns en mängd olika pedagogiska åtgärder som ni som föräldrar kan komma överens om tillsammans med skolan, allt från enkla åtgärder som läslinjal och hörlurar till omfattande åtgärder, som anpassad studiegång. Diskutera med skolan och be dem komma med förslag.
- Kom ihåg uppföljningar, framför allt vid stadiebyte.

Många barn som har haft hjärntumör kan få komplikationer efter många år som kräver nya insatser.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**

Så kan barn stöttas i skolan efter hjärntumör

Barn som har haft hjärntumör behöver mer tid för att lösa uppgifter, avgränsade uppgifter och mycket stöd i klassrummet. Det är också viktigt med åtgärdsprogram och en specialpedagogisk utredning där barnets behov finns nedskrivet.

MALIN LÖNNERBLAD, specialpedagog i mobila neurorehabteamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, gör tillsammans med läkare, neuropsykolog och kurator utredningar och bedömningar av barn som har behandlats för hjärntumör. De specialpedagogiska bedömningarna innefattar diagnostiska tester i ordförståelse, läsförståelse, läshastighet, stavning, grundläggande matematik och taluppfattning. Utredningen är en mycket viktig grund för att barnen ska få rätt stöd och hjälp när de kommer tillbaka till skolan efter sin behandling. Pedagogerna i klassrummet måste bland annat ge barnen mer tid, både under lektion och prov men också stötta barnet och göra vissa avgränsningar.

– Många av de här barnen behöver mycket mer tid eftersom många läser och räknar långsammare än jämnåriga klasskamrater. De kan exempelvis förstå talen i matematiken men tar längre tid på sig att lösa dem, säger hon.

Att det finns ett åtgärdsprogram med målformuleringar och en specialpedagogisk utredning kring vilka svårigheter barnet kan ha efter sin behandling är en viktig utgångspunkt.

– Skolan måste skaffa sig kunskap om varje enskilt barn och vilka styrkor det har. Behoven och svårigheterna kan skilja sig åt och då blir det ännu viktigare att stötta och göra uppföljningar med jämna mellanrum. Pedagogen måste också sålla bland uppgifterna för att barnen ska orka. Annars finns det en stor risk att de kommer efter. Många av de här barnen blir snabbt trötta och har en begränsad uthållighet. Att förlänga provtid, belasta mindre, slå ihop ämnen och sortera uppgifterna är andra tips på vad skolan kan göra, säger hon.

Läromedel för elever med särskilda behov

Inlästa och lättlästa läromedel kan numera på ett enkelt sätt hittas via en ny hemsida som Specialpedagogiska skolmyndigheten och Sveriges läromedelsförlag står bakom. Läromedlen är framtagna för att passa elever med olika behov, funktionsnedsättningar och de som är i behov av särskilt stöd. Pedagoger som använder tjänsten kan spara listor av sökresultaten och dela dem med sina kolleger. Efter det att urvalet är gjort kan rätt läromedel beställas från förlag och återförsäljare. På hemsidan går det också att läsa om vilka läromedelsegenskaper som ökar tillgängligheten för olika elevgrupper.

Du hittar sidan via **hittalaromedel.se.**

I MALIN LÖNNERBLADS masteruppsatsen *"Barn som behandlas för hjärntumör, resultat på diagnostiska tester i svenska och matematik"* ingår 45 barn och ungdomar upp till 18 år som behandlats för hjärntumör, men som kan läsa enligt grundskolans läroplan. Barn med svåra motoriska svårigheter eller språkstörningar ingår inte i urvalet. Resultatet visar att många barn som har haft hjärntumör inte presterar lika bra som sina friska jämnåriga kamrater.

– Många presterar sämre på diagnostiska tester i läshastighet, stavning och aritmetiska tester i matematik. I tester av taluppfattning i matematik ligger också resultatet ojämnt i den här gruppen.

DET FINNS en stor risk att stavning och vissa matematikfärdigheter försämras.

– Barn som haft hjärntumör drabbas ofta av sena komplikationer. En del upptäcks först många år efter att behandlingen. Därför är det nödvändigt med uppföljningar, framför allt vid stadiebyten. Det är dessutom bra att regelbundet se över målen i åtgärdsprogrammet.

Att önska en specialpedagogisk utredning från sjukhuset är en bra grund, men även det ska utvärderas ofta.

På skolan

- Ge barnet mer tid för prov/läxor.
- Diskutera mängden läxor och hjälp barnet att prioritera. Barnet orkar kanske inte lika mycket.
- Hjälp barnet att strukturera uppgifter och prioritera i skolarbetet, erbjud referat och stödfrågor.
- Underlätta genom att erbjuda prov i ett annat rum och under längre tid. Barnet kan också behöva skjuta upp provet eller erbjudas att komplettera det muntligt.
- Se till att barnet vilar och tar paus, ett barn som haft en hjärntumör lider ofta av hjärntrötthet.
- Gör/ta del av en specialpedagogisk utredning som leder till ett åtgärdsprogram med utvärderingsbara långsiktiga och kortsiktiga mål.
- Följ upp barnet och hur skolarbetet/kunskaperna ser ut.
- Informera skolpersonal, särskilt när barnet gör ett stadiebyte.
- Viktigt med samarbete mellan skola, sjukvård och familj.
- Bjud in en sjukhuslärare/specialpedagog, konsultsjuksköterska eller neuropsykolog från sjukhuset till skolan som kan berätta om vilka problem som kan uppstå.
- Utse EN person som är huvudansvarig för barnet.

KÄLLA: MALIN LÖNNERBLAD, SPECIALPEDAGOG I MOBILA NEUROREHABTEAMET VID ASTRID LINDGRENS BARNSJUKHUS, SAMT BARNCANCERFONDENS *METODHANDBOKEN, PEDAGOGISKT STÖD FÖR ELEVER MED FÖRVÄRVAD HJÄRNSKADA* AV CHRISTINA EKLUND, SPECIALPEDAGOG VID FOLKE BERNADOTTE REGIONHABILITERING, AKADEMISKA SJUKHUSET I UPPSALA.

Konkreta pedagogiska verktyg

- Via appar i mobiltelefonen kan föräldrar följa skolarbetet, barnet kan få påminnelser och hjälp att hänga med.
- Med hjälp av en egen dator/surfplatta kan barnet skriva, lyssna på instruktioner (talsyntes)och ta del av läromedel som är inlagda. De kan skriva och gå tillbaka i egna texter i stället för att skriva för hand (som kan vara svårt och tidskrävande).
- Med en mobiltelefon kan barnet fota av det som står på tavlan, lägga in påminnelser, anteckningar, meddelanden från skolan och spela in lektioner och instruktioner.
- Miniräknare gör det lättare för barnet att räkna och hinna med.
- Hörlurar är bra om barnet har svårt att koncentrera sig i ett stimmigt klassrum.
- Extra resurs kan vara bra om barnet har stora behov.

KÄLLA: MALIN LÖNNERBLAD OCH CHRISTINA EKLUND.

TEXT: **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN** FOTO: **MAGNUS GLANS**

”Jag hoppas att jag kan vara en bra förebild för andra kvinnor”

Många är de barn och familjer som har mött Birgitta Lannering under de 35 år som hon har arbetat som barnonkolog. Men nu har hon gjort sitt sista pass vid barncancerkliniken i Göteborg. Nu väntar ett pensionärsliv med fokus på barnbarn men också en del barncancerforskning.

BIRGITTA LANNERING BLEV läkare för att hon kunde göra nytta utan att för den delen vara bland de bästa, fast med en blick i backspegeln inser hon med lite blyghet att hon varit framgångsrik. Både som överläkare, barnonkolog, professor och ordförande i flera internationella och nationella vårdplaneringsgrupper.

– Det har gått bra. Det har ibland varit lite ”hoppat ned i tunnan och hoppats att jag kommer upp”. Jag hoppas att jag kan vara en bra förebild för andra kvinnor.

Intresset för barnmedicin växte fram. När Birgitta vikarierade som förlossningsläkare kände hon sig snuvad efter första kejsarsnittet.

– Det var lite snopet när de gick iväg med bebisen och jag stod kvar och sydde. Jag kände att det var barnet jag ville jobba med, skrattar hon.

Efter ett specialarbete om vuxencancer började hon arbeta på barnonkologen i Göteborg.

– Vi hade en av de första egna avdelningarna för barncancer, en bra ledning och god stämning på avdelningen. Jag visste aldrig hur dagen skulle bli på jobbet. Det var spännande.

Hon funderade ändå på om det var rätt.

– Arbetet var tidskrävande och tungt. Jobbet tog över, jag kom sällan hem i tid till mina egna barn.

Men efter en inspirerande utbildning i London bestämde hon sig.

– Jag ville fortsätta och jag ville ägna mig åt en grupp som då inte fick så mycket uppmärksamhet; barn som hade drabbats av hjärntumörer. Jag ville ta mig an dem, både kliniskt och forskarmässigt. Sedan dess har forskning och min kliniska verksamhet gått sida vid sida.

Med yrket kom tuffa uppgifter, som att informera familjer om obotlig sjukdom.

– Det är svårt att säga orden som måste sägas. Att för alltid vara förknippad med ett sådant besked, är rollen jag är mest lättad över att inte ha längre.

Störst intryck under åren som cancerläkare är alla möten med familjerna.

Nu arbetar Birgitta vidare med sin egen forskning och handleder doktorander.

PÅ WEBBEN
Läs hela intervjun på **barncancerfonden.se**

BIRGITTA LANNERING

Titel: Professor och överläkare. **Ålder:** 68 år. **Bor:** Göteborg. **Familj:** Man, tre vuxna barn, sex barnbarn och mamma som bor i Uppsala. **Karriär:** Barnonkolog i Göteborg sedan 1982, professor 2008. Ordförande i Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn 1993–2005, ordförande i SIOP Brain Tumor Group 2002–2006. Koordinator för Nätverk för forskning kring neuroblastom och CNS-tumörer 2008–2015. **Forskarframgångar:** Visade att strålbehandlade barn växte bättre på tillväxthormon och kunde få detta utan risk och att barn under tre år inte bör strålbehandlas mot stora hjärnan. Internationellt ansvarig för en stor europeisk multicenterstudie om hjärntumörer.

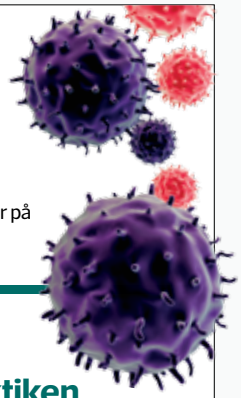
9 november anordnar Barncancerfonden Hopp&Framsteg – ett gratis seminarium om de senaste forskningsframgångarna. Läs mer på barncancerfonden.se.

15 miljoner till medicinsk teknik

Varje år delar Barncancerfonden ut anslag till forskningsprojekt inom medicinsk teknik. I år fick sex forskare totalt 15 miljoner kronor, bland annat för att vidareutveckla en teknik som gör att kirurgen så effektivt som möjligt ska kunna särskilja frisk vävnad från tumörvävnad vid operation av hjärntumörer.

Månadens forskare

Angelica Loskog är en av månadens forskare på **barncancerfonden.se**. Hon arbetar för att kroppens eget immunförsvar ska bli bättre på att känna igen och döda cancerceller. Läs om hennes och andra forskares upptäckter på sajten.



Nya former av barnleukemi

Närmare 90 procent av barn som drabbats av akut lymfatisk leukemi överlever, men behandlingen innebär en risk för sena komplikationer. Därför är det viktigt att särskilja olika former av sjukdomen för att sedan kunna anpassa behandlingen. Det kan i sin tur minska risken för överbehandling och öka överlevnaden. Nu har forskare vid Lunds universitet konstaterat två nya former av sjukdomen.

– Att hitta de kritiska mutationerna i de sjuka cellerna krävs för att förstå sjukdomsmekanismerna och hitta nya behandlingsformer, säger Thoas Fioretos, forskare vid Lunds universitet.

Barncancerfonden har varit med och finansierat studien.

Män olyckligare efter förlust

Trots att risken att förlora ett barn eller en livskamrat ökar med åldern, finns begränsad forskning om hur förlusten påverkar äldre personers hälsa. Anna Bratt vid Linnéuniversitetet har i en avhandling undersökt detta och resultatet visar att 70 procent av dem som förlorat ett barn, en partner eller både och, tyckte förlusten var en av de tre mest negativa livshändelserna. Trots det hade förlusten liten inverkan på deltagarnas livstillfredsställelse och dödlighetsrisk i studien, dock hade männen lägre livstillfredsställelse och män som förlorat ett barn hade en ökad risk att dö.

Sveriges lekterapeuter efterfrågar mer kunskap om lekens roll i sjuka barns behandling i andra kulturer.

Kulturkrockar en utmaning för lekterapin

Att bemöta familjer och barn med kulturella, etniska och religiösa olikheter i lekterapin, är en stor utmaning för landets lekterapeuter.

– Synen på den terapeutiska leken som en del i behandlingen av ett sjukt barn skiljer sig i olika kulturer, säger Maria Henning-Mäki, lekterapeut i Sundsvall.

VARJE ÅR arrangerar Sveriges lekterapeuter riksmöte för landets fem regioner, i år i Sundsvall. En av föreläsarna var Anna Melle, gymnasielärare, föreläsare och författare, med invandrarbakgrund.

– Det kommer allt fler barn med annan bakgrund, då kan det uppstå kulturkrockar. I Sverige ses lekterapin som en viktig del i ett sjukt barns behandling, men i många andra kulturer är det inte så. Då händer det att vi ifrågasätts, om ett sjukt barn inte borde ligga nerbäddad och vänta på doktorn, i stället för att leka? Vi lekterapeuter måste veta hur vi bemöter barn och familjer i sådana situationer, säger Maria Henning-Mäki, lekterapeut på Barn- och ungdomskliniken i Sundsvall och mötesarrangör.

Lekterapins status har ökat genom åren, vilket gör att verksamheten på de flesta lekterapier numera journalförs. Innehållet har också förändrats i takt med att vårdtiden blivit kortare.

– Sjukhusleken har utformats allt mer. Med hjälp av bland annat förberedelsedockor och bilder visar och berättar vi hur de olika procedurerna går till, för att avdramatisera och ge barnen begriplig information om behandlingar och undersökningar.

Barnen är delaktiga och hjälper till med att till exempel sätta sond, infarter och ta blodprov på sina dockor, och kan också få göra studiebesök på olika avdelningar ihop med sina dockor. Leken är ett viktigt verktyg för barns förståelse av sjukdom. Förberedelse och bearbetning minskar rädslan hos barnen.

KATARINA SJÖSTRÖM

Praktiken en nytändning

Annica Filander, konsultsjuksköterska i Stockholm, fick bidrag av Barncancerfonden för att lära sig mer om barncancervården på Bristol Royal Hospital for Children.

– Jag lärde mig hur man kan ge samma vård som i Sverige, men på andra sätt. Tonåringarna hade exempelvis en egen avdelning vilket jag tyckte var bra. Det är inte jättekul för en sjuttonåring att dela rum med en femåring.

Hon såg även nackdelar.

– Det finns en hierarki, pappersarbetet är mer omfattande och i Sverige har vi kommit längre gällande smärtlindring.

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

Mål: Underlätta skolgången

Maria Björk vid Jönköpings universitet ska undersöka vilket stöd barn (6–18 år) som avslutat sin hjärntumörbehandling behöver i vardagen och skolan.

Hon ska med finansiering från Barncancerfonden studera vad barn som har haft hjärntumör upplever som problematiskt och underlättande i skolans aktiviteter. Även föräldrar till barnen, lärare och sjuksköterskor ska få svara på frågor. Syftet med projektet är att testa om en stödjande och strukturerad metod påverkar hälsan och kan underlätta deltagande i skolaktiviteter.

INTE GLÖMMA TVÄTTEN. En viktig del av utbildningen är att ta reda på vad som fungerar – och vilken hjälp eleverna behöver. Chantal får arbetsträning och diskuterar hjälpmedel, till exempel att ett larm kan hjälpa henne att inte glömma tvättstugan eller mat på spisen.

Rätt skola för Chantal

TEXT: **EMMA OLSSON**
FOTO: **MARKUS MARCETIC**

Chantal Palm lever med funktionsnedsättning efter hjärntumör och behandling. Skoltiden utplånade hennes självförtroende. Men på folkhögskolan hittade hon rätt.

– Här lär jag mig att vara vuxen, säger Chantal.

CHANTAL ÄLSKAR MANGA. I pysselverkstaden finns det plats och utrymme för henne att bara vara, och att dra sig undan när hon blir trött av allt som händer i skolan. Hon är en av få elever med eget passerkort till ateljéhuset.

”Alla mina syskon växte upp och började plugga. Vad skulle hända med mig?”

Det är i ateljén hon helst vill vara, ett hus helt ägnat åt skapande. Att rita, måla och pyssla är hon bra på. Chantal tar fram sin mapp och breder ut sina verk i olika tekniker. Skisser, målningar och ett par tovade kattöron som ska monteras på en hårskena. Chantal gillar att rita manga.

Hon är en i en liten grupp elever som har eget passerkort till Bild&Form – ateljéhuset på skolområdet.

– Här inne kan jag ta det lugnt, andas och fokusera. Jag kan sitta här i timmar och glömma att det är mat, säger hon.

I ett utlåtande från hjärnskaderehabiliteringen Unga vuxna vid Danderyds sjukhus från 2014, intygas att Chantal, som före sina sjukdomar var ”normalutvecklad utan inlärnings- och anpassningssvårigheter”, har diagnostiserats med adhd och autismspektrumstörning. Enligt utlåtandet har Chantal svårt med bland annat inlärning och problemlösning, och hörselnedsättningen som orsakats av cytostatika påverkar också hennes möjligheter att delta och förstå.

NÄR BARN&CANCER är på besök går hon sin sista termin på den tvåårigа projektlinjen vid Fellingsbro folkhögskola, nära Arboga. Här förbereds elever med lindrig funktionsnedsättning på en vardag utanför skolan.De bor på internat och äter måltider tillsammans i matsalen. Utbildning är ett slags grundkurs i att bli vuxen, men ger inte gymnasiekompetens eller annan behörighet.

– Jag kommer att gråta när jag åker härifrån, säger Chantal.

– Jag också, säger läraren Ann Åhman.

Chantal Palm

Ålder: 23 år.
Gör: Går på folkhögskola.
Bor: På folkhögskola.
Familj: Mamma Lena Palm, hennes man Thomas, syskonen Charlotte, 27 år, Nina, 25 år och Carl-Fredrik, 20 år.
Diagnos: Germinom (hjärntumör) 2002, behandlades med cytostatika och strålning. Återfallet 2003 behandlades med högdosbehandling cytostatika och stamcellsbehandling och strålning.

– Varför kan jag inte få gå kvar ett år? Ni kunde göra ett undantag för mig, säger Chantal, halvt på skoj.

När Chantal kom hit behövde hon hjälp med allt praktiskt. Hennes familj var säker på att hon skulle behöva en personlig assistent.

I DAG BLIR HON väckt på morgonen av en assistent, och blir påmind om sina mediciner. Men i övrigt sköter hon allt annat själv, utom att betala räkningar. Precis som utbildningen ger eleverna kunskaper om matlagning och tvätt, identifierar den också vad de behöver hjälp med.

Chantal delar ett hus med fyra andra elever. De har kök och vardagsrum med en pösig soffa och ett X-box tillsammans. De turas om med städningen, Chantal knorrar lite över att hon får ta störst ansvar.

– De är nyare och de vet inte hur man sköter sådant. Jag kallar dem ettagluttare, säger hon.

På matbordet ligger ett pussel med tusen bitar, och en tom mustflaska.

Pusslet tillhör Chantal.

Dörren in till hennes rum har kodlås. Därinne står en säng och ett skrivbord, en garderob och en bokhylla. Där finns flera bilder av pappa Mats, som gick bort i cancer när Chantal var 14 år.

– I början saknade jag honom hela tiden. Sen förstod jag att han fanns i mig, ändå.

Hyllan är full av Chantals loppisfynd.

– Folk säljer saker de inte vill ha, och någon annan tar över.

Läraren Ann Åhman ser hur Chantal har utvecklats.

I MATSALEN. Läraren Ann Åhman har följt Chantal och hennes framsteg sedan Chantal började på Fellingsbro.

RÖRELSER SOM GÖR kroppen glad. På teaterlektionerna lär sig eleverna samarbete och kroppskännedom – men framför allt sitt eget värde.

– Chantal har blivit väldigt självständig, och har fått ett jättebra självförtroende och god självinsikt. Eller hur Chantal, du tycker att du är bra? säger hon.

– Det var inte så lätt när jag kom hit. Jag hade gått på daglig verksamhet. Först gick jag där med två personer men sen kom det fler och fler, så jag kunde inte alls koncentrera mig och få en syl i vädret. Jag visste inte hur jag skulle få hjälp, det var åt skogen, säger Chantal.

HON BOR I FELLINGSBRO i veckorna och hemma hos mamma Lena Palm och hennes man i villan utanför Stockholm, på helgerna. Av de tre övriga syskonen i familjen Palm har Chantal bäst kontakt med storasyster Charlotte, som också arbetat som hennes personliga assistent.

– Om inte mamma hade kämpat så mycket för att hitta en plats åt Chantal hade vi aldrig hittat Fellingsbro, säger Charlotte.

CHANTAL DRABBADES AV återfall i sin hjärntumör i fyran. Behandlingen blev lång och hård och när hon kom ▶

ETT EGET LIV. Att flytta hemifrån och ta ansvar för ett hushåll är en stor och viktig del i att bli vuxen – för alla. På folkhögskolan har Chantal lärt sig att laga mat och tvätta.

tillbaka till skolan ett år senare blev det tydligt att något hänt. Läraren ringde och sa att Chantal störde lektionerna.

Lena hittade en mindre skola som arbetade med Waldorfpedagogik. Det fungerade inte heller. Chantal gick om femman, och gick klart sexan där. I sjuan började hon på en annan skola, där hon fick mer stöd.

– Det var ingen lycklig tid, men det var nog de ljusaste skolåren ändå. Där fungerade undervisningen och ingen var elak, säger Lena.

De kom aldrig att fundera på särskola som en möjlighet.

– Det finns ingen snäll fe som kommer och föreslår sådant. Det måste man komma fram till på egen hand, säger hon.

CHANTAL BESTÄMDE SIG för att bli florist, och började på ett gymnasium i Stockholm.

Hon kom in på dispens.

– Det gick inte så bra. Det var ett himla liv i klassrummet och eftersom hennes finmotorik är påverkad blev det svårt att göra brudbuketter och allt möjligt sådant, säger Lena.

– När hon kom ut på praktik blev de inte så glada. På skolan gjorde det inget om Chantal hade sönder en blomma eller två, men i butik måste de betala för dem. Hon vill fortfarande inte se blommor.

Chantal slutade på gymnasiet, det gick inte längre. Och på kommunen fick de ingen hjälp. Chantal hade förvärvad hjärnskada som diagnos, familjen behövde något mer specifikt.

"Chantal blir väckt på morgonen av en assistent, och blir påmind om sina mediciner. Men i övrigt sköter hon allt annat själv, utom att betala räkningar."

Lena tog kontakt med barn- och ungdomspsykiatrin (BUP).

– De gav henne diagnoserna adhd och autismspektrumstörning. Men de förklarade inte vad det betydde och hur vi skulle hjälpa Chantal.

Men med diagnos kunde familjen få hjälp från kommunen med daglig verksamhet.

– Vi hade behövt den hjälpen tidigare, med skolgång eller placering i särskola. Då kunde vi ha undvikit en rad misslyckanden. För mig får hon ha hela alfabetet som diagnos, bara hon får hjälp.

CHANTALS FRAMTID HAR blivit ett slags arbete för Lena.

Den dagliga verksamheten blev inte vad de hoppades på.

– De skulle hjälpa henne att läsa upp sina betyg, men det blev aldrig av. De vågade inte släppa iväg henne på praktik, de var rädda om skolans rykte, säger Lena.

– De fokuserade bara på hennes svagheter, tillägger Charlotte.

Chantal mådde uselt.

– Alla mina syskon växte upp och

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 CHANTALS RUM trängs minnen och mediciner. På väggarna finns flera bilder av Chantals pappa, som gick bort i cancer. Men här finns också loppisfynden från boden nära skolan. Pyssel och porslinsfigurer, som kanske ska bli något i ateljén. Eller bara småsaker som ingen annan vill ha.

började plugga. Vad skulle hända med mig, säger Chantal.

Så hittade Lena projektkursen på Fellingsbro folkhögskola, som drivs av region Örebro.

Utbildningen ger praktisk och teoretisk vardagskunskap, med självinsikt och social och känslomässig utveckling som grund. Skolan arbetar mycket med att lösa problem och konflikter som uppstår.

– Vi bor så pass nära varandra att vi är som syskon och ibland tar man saker fel, säger Chantal.

FÖRSTA GÅNGEN DE träffades frågade läraren Ann Åhman Chantal vad hon är bra på.

”Inget” svarade Chantal. Efter år av misslyckanden i skolan var hennes självförtroende helt och hållet utplånat. Men Ann sa att hon såg att Chantal var bra på en massa saker. Hon vågar prata, hon skämtar och hon får Ann att skratta.

– Hallå där, köp blåbär, hojtar Chantal till sin klasskompis.

Varje termin sätter de upp en pjäs, och i år var Chantal berättare.

– Chantal har fått ett jättebra självförtroende, och självkänsla och självinsikt, säger Ann.

– Jag hade kunnat börja här *så* mycket tidigare, suckar Chantal.

Separationen från den första skola som hon trivts på sedan hon blev sjuk är jobbig. Men framtiden är inte längre oviss för Chantal: i höst börjar hon på en annan folkhögskola i Skåne där hon kanske ska läsa in gymnasiet.

Tips! Mamma Lena ger råd till andra föräldrar

”För mig är det viktigt att man som förälder inte duckar för insikten att ens barn har drabbats av en sen komplikation. Att ditt barn inte längre kan höra, se eller kommunicera som tidigare och som omgivningen förväntar sig.

När skolan varnar, och kompisarna försvinner, är det dags att ta upp saken med BUP, eller med avdelningen som behandlade ditt barn.

Ingen pratade med oss om särskola, eller talade om att det finns folkhögskolor som tar emot elever med förvärvad hjärnskada, men det finns. Man kan också få del av olika sorters hjälp, stödpersoner och boenden. Det är ingen som tar upp det spontant, så det måste man aktivt fråga efter.”

Tips! Så får du hjälp att klara plugget

- Barncancerfondens skolmaterial är gratis och vänder sig både till familjer och skolpersonal. Ladda ner det på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**.
- Specialpedagogiska skolmyndigheten har lättläst information om särskilda behov på **spsm.se**.
- Folkhögskolor och komvux ger möjlighet att läsa in gymnasiebehörighet. Läs mer på **komvuxutbildningar.se** och **folkhogskola.nu**.
- Skolinspektionens granskning *Skolsituationen för elever med funktionsnedsättning i gymnasieskolan* ger rekommendationer till skolorna. Läs på **skolinspektionen.se**.

Fakta **Sena komplikationer**

- Sena komplikationer är skador och funktionsnedsättningar som uppstår av sjukdom och behandling. De kan uppstå långt efter att cancern är färdigbehandlad.
- Vanliga komplikationer är hormonbesvär och inlärningsproblem.
- Strålning mot centrala nervsystemet (hjärna och ryggrad) innebär en risk för minne, uppfattningsförmåga, koncentration och uppmärksamhet.
- Utländska studier visar att 70 procent av överlevarna har någon form av sen komplikation, varav 30 procent lider av komplikationer som är allvarliga eller livshotande.

Källa: Barncancerrapporten 2014, Lars Hjort.

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

Spring för kampen mot barncancer

Varje höst genomför Vitamin Well en större CSR-satsning. I år väljer företaget att sponsra löploppet Vitamin Well Run of Hope den 8 oktober som sker på flera platser i landet. Det är starten på ett längre samarbete med Barncancerfonden.

DET NYA EVENTET Vitamin Well Run of Hope är ett lopp med lite annorlunda upplägg. Vem som helst kan anmäla sig som arrangör för ett lopp, bestämma sträcka och dra ihop ett gäng deltagare. Att arrangera kostar ingenting, anmälningsavgiften är 50 kronor som går till Barncancerfonden. Bidraget toppas med ytterligare 50 kronor från Vitamin Well för loppets första 2 000 deltagare.

– Vi utvecklar, producerar och marknadsför funktionella drycker, med ett fokus på hälsa. Samarbetet med Barncancerfonden är ett bra sätt att förena vårt fokus på träning och hälsa med ett viktigt ändamål, säger Mariette Wolfers, marknadschef på Vitamin Well.

Målet för arrangemanget är 2 400 deltagare på minst 25 orter och minst 240 000 insamlade kronor till Barncancerfonden. I skrivande stund är antalet uppe i 50 orter. Som dragplåster finns kändisar på vissa av orterna. Artisten Petter arrangerar exempelvis sitt eget lopp i Åre. Alla eventdeltagare uppmanas att sprida budskapet i sociala medier genom att använda #vitaminwellrunofhope.

– Sociala medier kopplar samman folk som genomför loppet på olika orter. På så sätt blir det ett gemensamt event, säger Mariette Wolfers.

IDA MÅWE

Vitamin Well Run of Hope

Eventet har premiär 8 oktober. Anmälningsavgiften på 50 kronor går till Barncancerfonden. Sök upp ett lopp i närheten av dig på runofhope.se.

FOTO: MAGNUS GLANS

En övning i att släppa taget

Ronja Andersson, 13 år, åkte med Barncancerfonden på lägervecka till irländska Barretstown. Där fick hon träffa andra syskon till cancerdrabbade barn.

– Det är kul för att alla har något gemensamt, alla vet hur det känns. Sen har vissa haft det värre och så, säger hon.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **SOFIA SABEL**

RONJA VAR LITE nervös innan hon reste. Tänk om hon skulle längta hem?

– Det var jättekul att träffa barn från andra länder och väldigt annorlunda jämfört med svenska läger. Vi fick göra en massa aktiviteter som att skjuta pilbåge, fiska, paddla kajak och rida. Och så träffade jag en massa barn från andra länder, säger Ronja Andersson.

Hon var en av deltagarna i syskonlägret i Barretstown, Irland, där barn från flera europeiska länder träffas för att ha roligt i en trygg miljö. Precis som Ronja var de andra deltagarna under veckan syskon till barn som är eller varit sjuka i cancer.

– Vi pratade inte så mycket om cancer, men vi från Sverige frågade varandra om syskonet var friskt och om syskonet var äldre eller yngre. Alla sjuka syskon levde fortfarande.

Barretstown ordnar speciellt anpassade lägerveckor för svårt sjuka barn och deras familjer, och sedan flera år samarbetar de med Barncancerfonden. Under två separata sommarveckor får barn som är eller har varit cancersjuka resa till Irland och umgås med andra barn i samma situation, från flera andra europeiska länder. En tredje lägervecka är vigd åt deras syskon.

Syskon tillhör en grupp som kommer i kläm när ett barn blir allvarligt sjukt. Föräldrarna koncentrerar sig på det sjuka barnet. Ronja bodde mycket hos föräldrarnas kompisar.

– Robin fick massa presenter och det fick ju inte jag, eller jag fick några, så det var lite orättvist tyckte jag.

Ronjas pappa Per-Fredrik Andersson berättar att lillebror Robins långa sjukperiod påverkat även Ronja.

– Hon har blivit mer mogen. Och de är väldigt goda vänner här hemma – de har nog insett att livet är lite skört, säger han.

Ronja är ganska van vid att resa på läger. Dels idrottar hon, dels har hon varit på Barncancerfondens ungdomsstorläger.

– På de läger jag har varit på pratar jag inte jättemycket om cancer. Man är lite rädd att få höra jättehemska saker, men jag kan vara en person som lyssnar när andra delar med sig, förklarar Ronja.

På flygplatsen möttes hon av Ellen, en av de fyra svenska volontärer som ▷

RONJA ANDERSSON lämnade pappa Per-Fredrik i Sverige för att åka på syskonläger i irländska Barretstown tillsammans med svenska volontärer och syskon till cancerdrabbade barn. Där mötte de ungdomar från hela Europa som också hade cancersjuka syskon.

Fakta
Barretstown

Barncancerfonden samarbetar med Barretstown kring tre lägerveckor i juli och augusti: barn 10–13 år, barn 13–17 år, syskon 13–17 år. Antalet platser varierar från 10 till 15.

15 januari är sista anmälningsdag, till konsultsjuksköterskan på det lokala Barncancercentrumet eller till syskonstödjaren för syskonlägret. Var ute i god tid, platser och väntelistor fylls snabbt!

Sjukhuset bedömer lämpligheten.

Varje resa har två eller tre medföljare för den svenska gruppen. De tar kontakt med barnet i god tid före avresa. Tolkar som kan översätta från svenska till engelska och tvärt om följer också med. Barnet och följeslagaren reser tillsammans till lägret.

De bor i stugor, och den svenska gruppen delar stuga med barn från ett annat europeiskt land.

På Barretstown finns erfaren medicinsk personal som kan hjälpa sjuka barn och som rycker in om något skulle inträffa.

Volontärerna kontrolleras av Barncancerfonden. Det krävs bland annat utdrag ur belastningsregistret och personbevis. De intervjuas av både Barncancerfonden och Barretstown.

Man får inte ha med mobil eller andra värdesaker på plats. Föräldrar som behöver kontakta sitt barn kan höra av sig till jouransvarig på Barncancerfonden eller till ansvarig på Barretstown.

RONJA SIKTAR NOGA. Pilbågsskytte var en av aktiviteterna som stod på agendan under lägerveckan i Barretstown utöver klättervägg och kanotpaddling.

FOTO: GABRIEL MALMQVIST SAMT BARRETSTOWN

Ronja Andersson

Ålder: 13 år.
Bor: Trollhättan.
Familj: Mamma Lena, pappa Per-Fredrik, lillebror Robin, 11 år. Robin var sjuk i akut lymfatisk leukemi (ALL) 2012–2015.
Gör: Går i skolan, orienterar, spelar fotboll.

följde med till Barretstown. Sedan reste de tillsammans med resten av den svenska barngruppen. Ledarna är rekryterade av Barncancerfonden och Barretstown.

Ronja och de andra i hennes grupp bodde med en ledare i en stuga.

– Man lär sig att ta hand om sig själv och man klarar sig själv så att ens föräldrar inte behöver uppvakta en hela tiden, säger Ronja.

Pappa Per-Fredrik var inte särskilt nervös när det var dags att släppa iväg äldsta barnet. Han sitter med i Barncancerfonden Västras styrelse.

– Det känns som en riktigt bra organisation runt det här. Min dotter är trygg i sig och vi är inte oroliga föräldrar. Men det är klart att det kändes i pappahjärtat att vinka hej då, säger han.

Under de två övriga lägerveckorna välkomnar Barretstown de drabbade barnen själva.

– Vi samarbetar med Barretstown för att barn som drabbats av cancer ska få göra någonting roligt och prova på saker som de aldrig trott att de skulle våga eller kunna göra, säger Charlotte Rutegård, ansvarig för samarbetet på Barncancerfonden.

Målgruppen gör att det krävs extra kompetens om sjukdomar och säkerhet.

”Vi pratade inte så mycket om cancer, men vi frågade om syskonet var friskt.”

Även barn som står under behandling är välkomna, så länge deras läkare tycker att det är lämpligt. Lägret är bemannat av medicinsk personal med specialkompetens kring barncancer. Alla barn lämnar sina mediciner till ett specialförråd och personalen är informerad om vilka barn som behöver vilka mediciner och när.

– Det här är ett läger som planeras väldigt noggrant och som har mycket personal på plats. Men det är klart att som förälder är man orolig för sitt barn, särskilt om barnet inte är van vid att resa själv. Men lägerveckan är ett sätt att komma bort från sin vardag och föräldrarna, och en övning i att släppa taget, både för barn och föräldrar, säger Charlotte Rutegård.

Hon är van vid oroliga föräldrar.

– Det brukar bli många samtal innan resorna, men när de har pratat med volontären som ska möta upp på flygplatsen så brukar det kännas bättre.

När Ronja var på syskonlägret fick 11-åriga Robin stanna hemma, men det är inte för sent. Nästa år blir det nya läger.

TILL LÄGERVECKORNA i Barretstown kommer barn och ungdomar från hela Europa.

”Jag hoppas kunna bidra”

Många av volontärerna som åker med till Barretstowns läger har haft barncancer eller ett drabbat syskon. Inte Isabelle Andersson, 21 år, men hon har arbetat extra på Barncancerfonden och är engagerad i frågan.

FÖR ATT BARNEN som följer med på lägret ska kunna göra sig förstådda, och förstå, följer det med svenska tolkar på resan.

– Även om många barn är väldigt duktiga på engelska gäller det att alla hänger med, säger Isabelle, som annars läser till socionom.

Hon hade sommaruppehåll från universitetsstudierna när det var dags för Barretstown.

– Jag tror att det överlag är en väldigt bra erfarenhet att umgås med de här barnen. Det är viktigt att se syskonen också. Man tänker mycket på de sjuka barnen, men det finns andra som behöver minst lika mycket omtanke.

Urvalsprocessen har varit grundlig. Dels krävs en rad intyg, dels har Isabelle blivit intervjuad av en representant för Barretstown.

– De frågade bland annat vad jag skulle göra om ett barn drabbas av hemlängtan, säger hon.

Innan var hon lite spänd. Barretstown var nytt för henne. Men översättarjobbet, som också innebär en ledarfunktion, var inte nytt.

– Jag har jobbat mycket inom scouterna med barn i samma ålder. Sen tror jag att min utbildning bidrar en hel del. Även om jag bara läst en termin har jag en grund till att förstå hur barn fungerar, förklarar Isabelle.

Läs Isabelles inlägg om lägret på **blogg.barncancerfonden.se**.

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 medicinskt sakkunnig.

BARNCANCERFORSKNING

Kan vitamin K ge leukemi?

Har det gjorts någon forskning om ett eventuellt samband mellan leukemi bland barn och Konakion som ges rutinmässigt till alla nyfödda?

Angående forskning på sambandet mellan leukemi och Konakion (som innehåller vitamin K) är det oss veterligen inget som bedrivs i Sverige. I Storbritannien har man genomfört en studie som publicerats i den vetenskapliga tidskriften British Journal of Cancer. Slutsatsen var att det inte fanns bevis för ett samband mellan vitamin K och barncancer i allmänhet (och leukemi i synnerhet).

ANDERS HÖGLUND, BARNCANCERFONDEN

Läs hela svaret på *barncancerfonden.se*.

MEDICIN

Egna celler vid transplantation?

Kan man transplantera stamceller till sig själv vid barncancer och hur vanligt är det?

Ja, det kallas autolog stamcellstransplantation, det användes mer förut vid olika typer av leukemi där transplantation ansågs behövlig, men efter det att man har utvecklat allogena stamceller (från syskon eller obesläktade passande donatorer). Man har även använt detta för en del solida tumörer men där det efter hand visat sig att det inte inneburit förbättring så i dagsläget är det väldigt få diagnoser som är aktuella för kombinationen ”högdoscytostatika” med autolog stamcellsåtergivning.

MIKAEL BEHRENDTZ

SKOLA

Behöver drabbade ett extra skolår?

Är det vanligt att cancersjuka barn får gå om en klass för att de missat för mycket av skolan?

Nej det är inte vanligt att barn som drabbats av cancer går om en klass i skolan. Sjukhusskolan erbjuder undervisning för alla barn som vårdas/är inskrivna på sjukhuset. Sjukhusskolan har ett nära samarbete med hemskolan och tillsammans försöker man se till att barnet inte missar allt för mycket skolarbete. Sjukhuslärarnas (och skollagens) uppfattning är att barnet alltid tillhör sin vanliga klass, och målet är att aldrig tappa kontakten och känslan av tillhörighet med sin lärare och sina klasskamrater.

När det gäller att ”gå om” – få ett extra år i grundskolan – är det en rättighet som man som förälder kan välja för sitt barn om man tillsammans med skolan kommer fram till att det vore bra för barnet. Vilket år man i så fall ska ”gå om” avgör man tillsammans med skolan. Att få gå i skolan, få ta del av kunskaper, det sociala livet och leken är en rättighet. Har man varit väldigt dålig under sin behandling och inte orkat med skolarbete så är det viktigt att tänka på att man har den här rätten! Men som sagt, det är sällan skolan och familjen upplever att det är nödvändigt och man prioriterar ofta den sociala tillhörigheten framför eventuella kunskapsluckor.

För äldre elever som går på gymnasiet finns alltid möjligheten att få ett eller ett par extra år. Då råder vi ungdomen att ta studenten tillsammans med sin klass och sedan läsa in de kurser han eller hon missat, givetvis i samråd med skolan.

KARIN SVENSSON

BARNCANCERFONDEN

Möjligt att skriva ut gåvogram?

Jag gjorde en vanlig donation och skulle vilja skriva ut ett gåvobevis att ge bort till ett brudpar. Finns det några mallar att använda?

Vi har tyvärr inga mallar som går att ladda ner från vår webbplats, men det går utmärkt att registrera uppgifterna på webbplatsen så utfärdar vi ett gåvoblad i brudparets namn. Gåvobladet skickar vi antingen direkt till brudparet eller till dig om du hellre vill överräcka det själv. Enklast fyller du i uppgifterna på **barncancerfonden.se/stod-oss/gratulationsgava** alternativt att du ringer oss på 020-90 20 90 så hjälper vi dig.

YLVA ANDERSSON

MEDICIN

Vad är hypertermi?

Vad är hypertermi och används det i Sverige?

Hypertermi betyder ökad kroppstemperatur och inom onkologin används den för vissa diagnoser. Då görs en lokal elektromagnetisk uppvärmning kring en solid tumör med syftet att försöka förstärka effekten av cytostatika eller strålbehandling. Så vitt jag vet finns ingen sådan behandling i Sverige, och inom barnonkologin har jag bara erfarenhet av behandlingen inom patientgruppen maligna germinalcellstumörer med återfall i Dusseldorf Tyskland (hyper-PEI).

MIKAEL BEHRENDTZ

Läs hela svaret, som bland annat hänvisar till en SBU-rapport om behandlingsresultat, på *barncancerfonden.se*.

FOTO: LINA TESCE

Så blir du Barn-supporter

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.

Utmaning: Expedition till Sydpolen

Han har bestigit Kilimanjaro, simmat över Ålands hav och cyklat nio mil med armcykel.

De senaste två åren har drabbade Aron Anderson lyckats samla ihop mer än 3,5 miljoner kronor till Barncancerfonden. Nu väntar en cirka 70 mil lång skidtur till Sydpolen.

ARON ANDERSON VAR bara 7 år när han drabbades av cancer. Efter cytostatikabehandling togs beslutet att korsbenet i hans ländrygg skulle opereras bort. Vid 9 års ålder hamnade han i rullstol. Men att vara rullstolsburen är inget som har stoppat honom. Tvärtom har Aron fokuserat på möjligheterna. Han har bland annat varit med i fyra Paralympics – i tre olika sporter – åkt Vasaloppet tre gånger sittandes och som första person någonsin i rullstol bestigit Kebnekaise. Många av hans äventyr genomförs för att samla in pengar till Barncancerfonden.

I slutet av november väntar en skidtur över Sydpolen. Aron kommer att åka skidor sittandes i en sitski från kanten på kontinenten till själva polen. En sträcka som han beräknar tar cirka en månad. Under tiden pågår en insamlingskampanj. Tanken är att allmänheten kan vara med och sponsra varje meter han åker med 10 kronor. Målet är alltså att sträckan på 70 mil ska generera 7 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

– Alla pengar kommer att gå till Barncancerfonden. Jag hoppas att insamlingen kan bidra till att färre barn ska få cancer och behöva gå igenom det jag gjorde som liten.

IDA MÅWE

Aron Anderson

Ålder: 28 år.
Bor: Stockholm.
Gör: Äventyrare, föreläsare och inspiratör.
Diagnos: Insjuknade i sarkom 1994 vid 7 års ålder. Behandlingen avslutades året efter.

DE REGIONALA FÖRENINGARNA

FÖLJ DIN FÖRENING

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

Barncancerfonden Norra
facebook.com/barncancerfondennorra

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

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

"Det är svårt att vara mamma till tre barn när bara två finns här...." skriver Lena, en mamma i vår förening. Hon sätter ord på de känslor som många av våra medlemmar bär på. Bcf Södra på Facebook

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

Klassiskt Kolmårdenkul för alla

ÖSTRA. **Varje år bjuder Kolmården och Barncancerfonden Östra in barn och föräldrar från alla barncancerföreningar till en heldag. Den 11:e september kan drabbade och deras familjer, släktingar och vänner ses i Bamses värld, bland exotiska djur eller i delfinariet. Barncancerföreningarnas medlemmar får uppleva en delfinshow med ett specialprogram.**

I ÅR FINNS också möjlighet för de allra modigaste att provåka nya Wildfire. Som världens största berg- och dalbana av trä har den en toppfart av 113 kilometer i timmen och en fallvinkel på 83 grader.

– Vi tycker att det här är jätteviktigt och jag gråter varje år i delfinariet när alla är samlade och någon från Barncancerfonden säger något snällt om mig, säger Silvy Bohlin, som arrangerar dagen för sextonde året i rad tillsammans med ägare och företagsledning.

Hon har arbetat på Kolmården i 49 år och berättar att alla ägare sett det som en viktig sak att fortsätta samarbetet med Barncancerfonden.

När Kolmården och Barncancerfonden Östra började anordna dagar för Barncancerfondens medlemmar kom ett hundratal besökare. Förra året var siffran 1 500.

– De sprider ut sig och bor på hotell, vandrarhem och hos vänner och bekanta. Jag vill ju hemskt gärna att mormor och morfar och allt vad det kan vara följer med, för jag vill att de ska uppleva en dag utan vita rockar. Det ska inte finnas begränsningar. Man kan ta med kompisen på gatan, säger Silvy Bohlin.

Under dagen ingår entré och alla aktiviteter, men inte mat och dryck.

EMMA OLSSON

Träffa andra med retinoblastom

ALLA. För familjer med barn som behandlas eller har behandlats för retinoblastom ordnar de regionala föreningarna en helg, 19–20 november på Billingehus i Skövde.

Respektive förening står för resekostnaden medan du betalar 200 kronor per person över 2 år. Läs mer om arrangemanget och anmäl dig på Barncancerfonden Västras sidor, som du hittar under **barncancerfonden.se/vastra**.

Ridderliga insatser i Tjällmo

ÖSTRA. I samband med Tjällmo marknad deltog riddarna i Nordic Knights Highlanders i tornerspel till förmån för cancersjuka barn. Medlemmar i Barncancerfonden Östra blev inbjudna som vip-gäster och fick träffa både riddare och hästar. Dagen bjöd också på långbågsskytte, svärdsfight och hästskokastning. ”Medeltidsskatten” som drevs in genom inträden gick till Barncancerfonden Östra.

Helg på Gekås

SÖDRA. I maj samlade Barncancerfonden Södra 150 av sina medlemmar för en helg på Gekås där det fanns möjlighet att bo i stuga, shoppa, äta god mat, träffa andra familjer samt delta i olika aktiviteter. Förutom det erbjöds en gemensam middag med underhållning för både yngre och äldre barn. Efter middagen fanns möjlighet till samkväm i lokalen för mingel och erfarenhetsutbyte.

Lek och bad på Barnens gård

SÖDRA. I början av juli bjöd Barncancerfonden Södra på fritt inträde på Barnens Gård utanför Karlskrona. Väl inne på gården bjöds det på god mat, glass, mys med gårdens djur samt bus och bad på lek- och vattenlandet.

Vårfest gav klirr i kassan

NORRA. I den allra första sommarmånaden höll ICA Nordmaling sin årliga vårfest. Under 3–4:e juni erbjöds besökarna ansiktsmålning och kunde handla hamburgare från grillen och popcorn och sockervadd till efterrätt. Alla intäkter gick till Barncancerfonden Norra och resultatet blev 46 728 kronor.

Överlevare körde Halvvättern

ÖSTRA. Den 12 juni gick Biba von Heland, Henny Sundqvist och Lotta Medling i mål i Halvvättern på dryga 6 timmar. Trion har en gemensam erfarenhet i att alla överlevt barncancer. Cyklisterna var mycket nöjda med både resultat och det fina vädret. Deras färd skedde tillsammans med 6 000 andra cyklister.

En dag för hjärnan

STOCKHOLM GOTLAND. Den 30 september infaller årets hjärntumördag, då syftet är att sprida kunskap bland både vårdpersonal och drabbade och deras anhöriga.

Förmiddagen vänder sig till vårdpersonal, sedan blir det lunch och mingel för drabbade. På eftermiddagen välkomnas drabbade, anhöriga och övriga intresserade. Då håller inspiratören Pamela Andersson, själv drabbad, ett föredrag om betydelsen av att röra på sig.

– Vi har inte barnperspektiv i år, det hade vi förra året. Men det är alltid bra att träffa andra i samma situation, även om sjukdomarna skiljer sig mellan barn och vuxna, säger Monica Sandström, administratör vid institutionen för strålningsvetenskaper vid Umeå universitet.

Moderator är Roger Henriksson, professor i experimentell onkologi och chef för cancercentrum Stockholm Gotland och dagen arrangeras av Nationella Planeringsgruppen för CNS-tumörer och Svenska Hjärntumörföreningen. Det är kostnadsfritt att delta.

EMMA OLSSON

Läs mer och anmäl dig senast den 10 september på **canceradkademien.se/kursanmalan-2016hjarntumordagen**.

Mat och dryck – med andra som vet

MELLANSVERIGE. Inneliggande familjer och andra i Barncancerfonden Mellansverige bjöds på sommaravslutning på barnonkologiska avdelningen på Akademiska sjukhuset den 21 juni. Det serverades mat och dryck och gavs möjlighet att träffa andra i liknande situation.

Musikskräll för Barncancerfonden

MELLANSVERIGE. Gymnasieeleven Caroline Lindberg ordnade välgörenhetskonserten Music of Hope i Hudiksvall den 3 april. Artisterna som radade upp sig på scenen i konserthuset inkluderade bland annat Anna Sahlene och Jan Johanssen. Och alla intäkter gick till Barncancerfonden. När biljettkassan var räknad återstod 50 000 kronor som nu når cancersjuka barn genom Barncancerfonden Mellansverige.

Paddling för drabbade familjer

ÖSTRA. Glada skratt och en del plask hördes från Stångån när Linköpings Kanotklubb bjöd in familjerna i Barncancerfonden Östra till att paddla kanot. Klubben höll med kanoter, flytvästar, instruktörer – allt som behövdes. Hungriga paddlare samt publik kunde också mumsa korv, fika och träffa gamla och nya vänner.

Ulliga lamm mötte familjer som mist

VÄSTRA. På Hällingsbo gård i Gråbo den 4 juni var hagarna öppna för familjer som mist ett barn i cancer. Barn och vuxna kunde klappa lamm och hälsa på kalvar och fick äta hamburgare från gårdsbutiken Lammet & Bonden. Bröderna Karl Nilsson och Gustav Ahlqvist som driver gården fanns på plats för att svara på frågor om djur, natur och traktorer.

Spa-helg i Varberg

VÄSTRA. Ett par gånger varje år bjuder Barncancerfonden Västra in till mammahelg och 30 september hålls den i Varberg. Inbjudan riktar sig till mammor som inte varit på någon mammahelg tidigare och har barn under eller nyligen avslutad behandling. Under helgen får mammor möjlighet att träffa andra i en liknande situation.

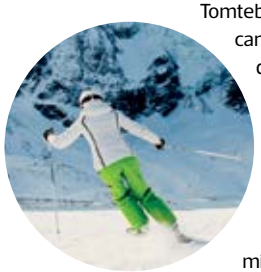
Trädgårdsskötsel för Hoppet

VÄSTRA. Gillar du att påta i trädgården? Då finns det en möjlighet för dig att hjälpa till inom Barncancerfonden Västra. Föreningen har ett hus i Sävedalen, Hoppets hus. Huset är en plats där drabbade familjer kan mötas, och har en stor härlig trädgård med buskar och gräsmatta.

Nu söker Barncancerfonden Västra medlemmar med gröna fingrar som vill engagera sig genom att ta hand om Hoppets trädgård. Läs mer på **barncancerfonden.se/vastra**.

Fjällidyll att boka

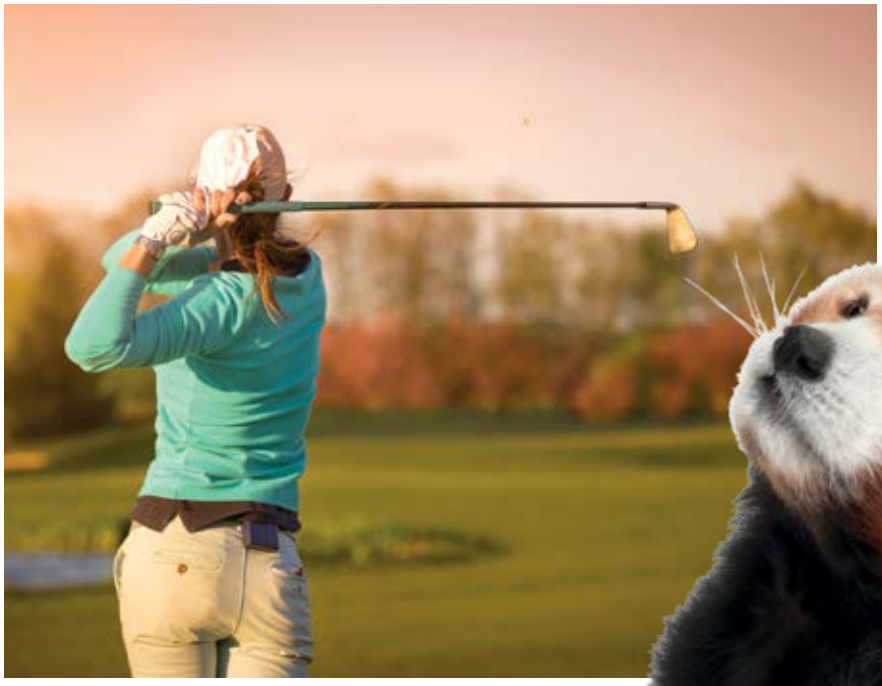
NORRA. Sedan början av juni är det möjligt att boka en vecka i Tomtebo, Barncancerfonden Noras rekreationsanläggning. Hit åker familjer med cancersjuka barn för att återhämta sig och bara umgås i en lugn miljö. Stugan är anpassad för året-runt-boende. Säsongen sträcker sig fram till 31 maj 2017.



Läs mer och boka på **barncancerfonden.se/norra.**

Äventyr för familjen

SÖDRA. Under hösten arrangerar Barncancerfonden Södra flera evenemang såsom Halloweenäventyr för familjen, läger för barn och ungdomar samt en mammahelg och en pappahelg. Mer information om aktiviteter och hur du anmäler dig finns på **barncancerfonden.se/sodra**.



Golftävling mot barncancer

SÖDRA. Företagsgolftävlingen ”Slag för Hjältar” går av stapeln i september som ett led i att uppmärksamma Barncancermånaden och samla in pengar till cancersjuka barn i södra Sverige. Förra året samlades flera regionala företag och 145 000 kronor samlades in. Läs mer om tävlingen på **slagförhjältar.se**.

Mingel för mammor och pappor

VÄSTRA. Den 29 juni kunde mammor till drabbade barn mingla på Hoppets hus, Barncancerfonden Västras lokaler på promenadavstånd från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, i Sävedalen. Två månader senare var det dags för papporna att äta plockmat och prata.

Djuriskt kul i Eskilstuna

MELLANSVERIGE. Den 2 juli bjöds det på familjedag på Parken Zoo i Eskilstuna för medlemmar i Barncancerfonden Mellansverige. Familjer och barn från Barncancerfonden Östra var också medbjudna för att hälsa på röda pandor och miniflodhästar.

Auktion gav 59 270 kronor

ÖSTRA. Under Hemelektronikmässan vid Media Markt i Norrköping hölls två auktioner med varor som skänkts av Media Markt och deras leverantörer. Barncancerfonden Östra kunde efteråt ta emot en check på 59 270 kronor.

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 Ågrenskas familjeveckor, åk på någon av föreningarnas aktiviteter eller koppla av vid havet på Almers hus. Hösten är vacker vid havet i Varberg och då är chansen större att det finns lediga veckor i Barncancerfondens hus.

Aktuellt på Ågrenska! Vecka 38 välkomnas familjer med barn som har behandlats för leukemi. Vecka 43 bjuds familjer med barn som har haft hjärntumör in till vistelse. Ansökningstiderna har gått ut, men håll utkik på webben för det kan finnas restplatser. Senare i höst erbjuds familjer med barn som drabbats av retinoblastom till en vistelse. Läs mer på barncancerfonden.se.

FAKTA OCH RÅD PÅ BARNCANCERFONDEN.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:

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, för att öka chansen att få barn i framtiden, då de ska inleda en cancerbehandling. Där finns sedan tidigare en motsvarande film om pojkars fertilitet.

Stöd för arbetslivet. Barncancerfonden har inlett ett samarbete med Peritos ungdomsrekrytering för att underlätta steget in på arbetsmarknaden för unga vuxna barncanceröverlevare (19-30 år) med kognitiva eller psykiska svårigheter. Kontakta marika.cassel@barncancerfonden.se för information.

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. I höst kommer en ny upplaga av skriften om barncancersjukdomar och behandlingar. Beställ ett eget exemplar i webbutiken på nätet.

NYTT! Barncancerrapporten 2016. I september släpps årets rapport om den senaste barncancerforskningen. Den innefattar även en granskning av barncancervården.

Hjärntumörer hos barn och ungdomar. Birgitta Lannering, professor och överläkare i barnonkologi och Charlotte Castor, konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, står bakom skriften.

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 från butiken.

NYTT! Smycke för #80procenträckerinte. Forskningen har gjort stora framsteg som medfört att 80 procent av alla barn som insjuknar i cancer numera överlever, men det räcker inte. Därför startar vi kampanjen #80procenträckerinte och har tagit fram ett nytt smycke med våra kärnvärden hopp, mod och ansvar som kan användas som armband eller halsband. Det kostar 100 kronor och säljs i webbutiken och hos flera samarbetspartners, exempelvis MQ.

Brickan Frallan. Tillägnad en liten leukemisjuk pojke och designad av Lisa Bengtsson. Pris 415 kronor varav 325 kronor går till Barncancerfonden.

Nallen Vilja. En virkad kompis för både stora och små designad av företaget Sebra. Pris 225 kronor varav 150 kronor går till Barncancerfonden.

Virkad börs. En liten figur som du kan förvara alla möjliga småsaker i designad av Sebra. Pris 125 kronor varav 85 kronor går till Barncancerfonden.

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

Kan lotter göra barn friska?

Vår övertygelse är att världen blir bättre med starka ideella organisationer. Det är därför vi driver ett lotteri och fördelar överskottet mellan 55 ideella organisationer som arbetar för att förbättra villkoren för människor, djur och natur. Bland dem finns Barncancerfonden.

Sedan PostkodLotteriet startade 2005 har organisationerna fått dela på drygt sju miljarder kronor. 434 miljoner har gått till Barncancerfonden.

Hur är det då, kan lotter göra barn friska? Nej. Tyvärr. Inte direkt. Men, den som köper en lott i PostkodLotteriet bidrar i alla fall till att viktiga organisationer kan verka för bra saker, som till exempel att Barncancerfonden kan stödja forskningen om barncancer och driva barncancervården framåt.

Stort tack Barncancerfonden för allt ni gör, och stort tack alla lottköpare som möjliggör så mycket!

#postkodeffekten

Rickard Sjöberg är programledare i PostkodMiljonären och delar ut guldkuvert till glada vinnare i PostkodLotteriet.

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Åldersgräns 18 år. Gå in på stodlinjen.se om du eller en anhörig spelar för mycket. Mer information på postkodlotteriet.se

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

FOTO: MAGNUS GLANS

”Pölarna är bäst”

Ester, 3 år, älskar regn. För det kittlar skönt i ansiktet och på huvudet. Med regnet kommer också stora pölar som är perfekta att hoppa och fånga vattenbubblor i.

”Jag har öppnat min doktorsmottagning. Den är ofta öppen. Jag ska ge min docka Carin en spruta och fylla den här slangen. Hon har slagit sig och ska få plåster. Sedan ska jag lyssna på hjärtat. Dunk, dunk, dunk låter det. Carin får göra samma saker som jag. För jag är sjuk. Jag tycker inte om att vara på sjukhuset. Stick tycker jag inte om, jag blir rädd. Jag tycker om förskolan. I dag vaknade jag tidigt och frågade om jag inte kunde få gå dit. På en gång. Men mamma sa att det inte var öppet när jag vaknade. Jag gick dit lite senare och åt frukost där. Jag älskar att dansa, springa och plocka blommor. Hemma har jag min favoritmusik Gangnam style som jag dansar till. Titta, jag dansar! På sjukhuset får jag guldmedicin, den är bra. Mamma och jag pysslar och tittar på film när vi är där. Nu vill jag gå ut i regnet. Jag älskar regn! Det kittlar skönt i ansiktet och jag vill hoppa i pölar. När jag hoppar blir det bubblor som jag fångar.”

BERÄTTAT FÖR **MALIN BYSTRÖM SJÖDIN**

Ester Fridholm

Ålder: 3 år.
Familj: Mamma Amanda.
Bor: Gävle.
Tycker om: Dansa, springa och vara med kompisarna på förskolan.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, i december 2015. Ester har behandlats med cytostatika, om cirka ett år är hon färdigbehandlad.

Ester är ett av flera cancersjuka barn som vi får möta i olika tv-inslag under Barncancergalan – det svenska humorpriset, som sänds den 3 oktober i Kanal 5.