FORSKNING | 87 nya miljoner till kampen mot barncancer
CANCERSJUKT BARNBARN | Lukas och mormor möter sjukdomen tillsammans

1.17

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Så väljer du rätt studieväg och yrkesliv efter cancern

Tema: Ärftlig cancer

Syskon kärlek

Storasyster Elise har ärvt släktens cancergen och precis drabbats av återfall i hjärntumör. Sophie och Sebbe är friska.

Allt engagemang ger rekordstort forskningsstöd

NÄR LISETTE BÖRJADE pärla och sälja armband var målet 6 000 kronor. I dag, fyra år senare, har hon överträffat målet med närmare 4 000 procent. När Ann sätter sig på spinningcykeln den 25 mars och trampar för att hedra minnet av sin son är hon i sällskap av närmare 30 000 spinningentusiaster som trampar för cancersjuka barn. När Filip blir Barnsupporter sällar han sig till drygt 33 000 personer som bidrar löpande. När Brita ger en minnesgåva vid väninnans begravning är det en av 52 000 minnesgåvor 2016. Och när barncancersjuka Elises mamma Lisanne fick höra talas om Supersnöret arbetade hon för att alla cancersjuka barn skulle få tillgång till det.

Det finns så många olika sätt att visa engagemang för barncancerfrågan och bidra till Barncancerfondens viktiga arbete. Allt detta engagemang, det stora och det lilla, lokalt eller nationellt, från privatpersoner och företag – det är det som gör att vi outtröttligt kan fortsätta kämpa för de cancersjuka barnen och deras familjer.

Tack vare alla generösa givare har vi kunnat bidra med hela 327 miljoner kronor till barncancerforskningen och våra övriga ändamål 2016 – ett rekord. I det här numret av Barn&Cancer berättar vi om några av de forskare som får anslag från oss. I slutet av april släpper vi även årets Barncancerrapport där vi presenterar livsviktiga framsteg som forskningen har gjort de senaste åren.

Inom kort lanserar Barncancerfonden även en ny webbplats som är mer anpassad för våra besökare med viktiga reportage om drabbade, vården och forskningen. En följd är att vi drar ner på ett nummer av Barn&Cancer till fyra nummer per år.

När vi nu har summerat 2016 kan vi konstatera att vi lägger ytterligare ett fantastiskt år bakom oss. Ett stort tack för ert engagemang!

Ylva Andersson

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

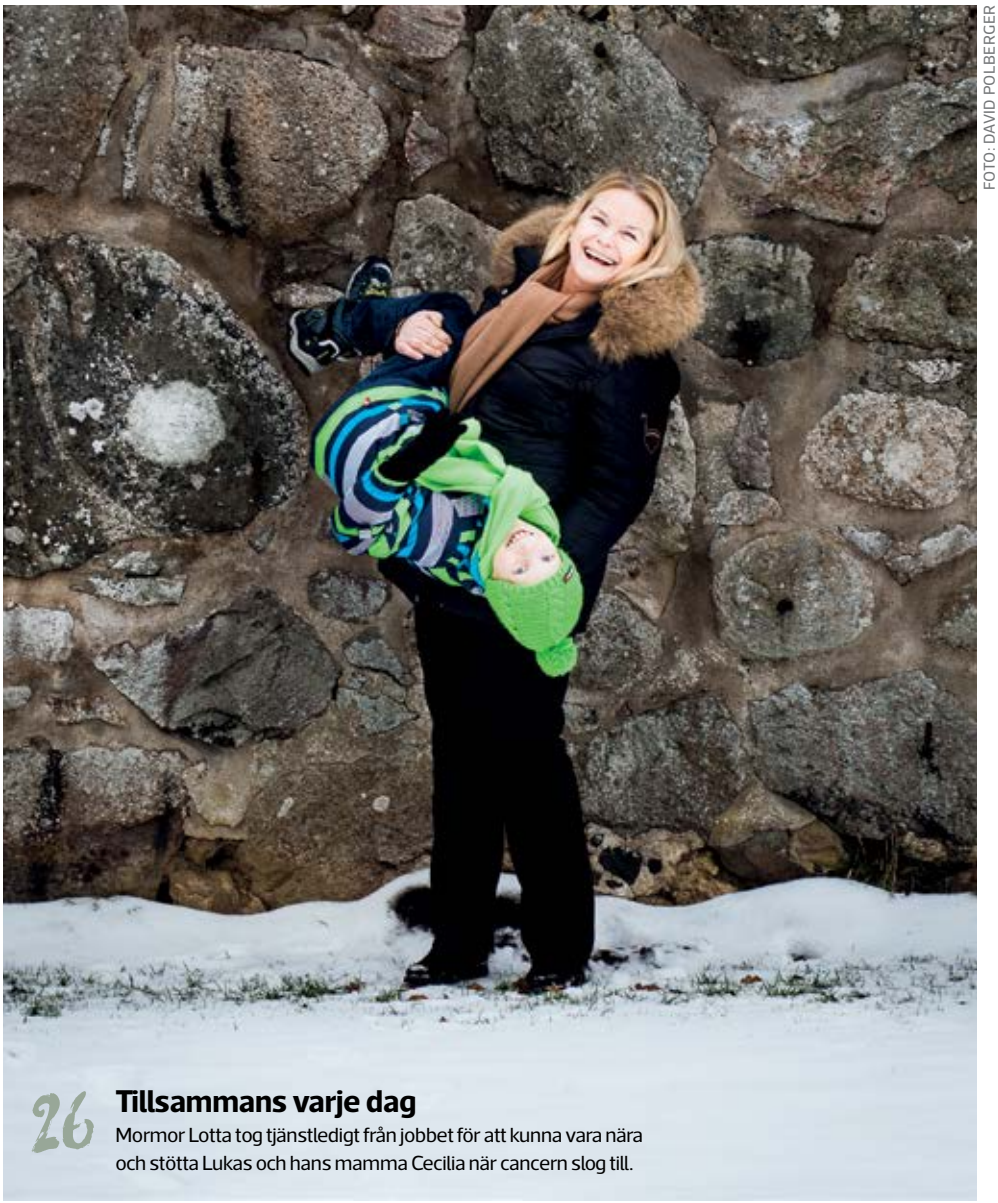


FOTO: DAVID POLBERGER

26

Tillsammans varje dag

Mormor Lotta tog tjänstledigt från jobbet för att kunna vara nära och stötta Lukas och hans mamma Cecilia när cancern slog till.

När cancern är ärftlig

Elise, 8 år, har fått återfall i hjärntumör. Hon och mamma Lisanne har en ökad sårbarhet för cancer. Syskonen är inte drabbade. 4

Miljoner till forskning

87 miljoner kronor delades ut i höstutlysningen. Läs om forskningen som Barncancerfonden väljer att stötta i kampen mot barncancer. 21

Vägledning

Martin Palmgren lider av hjärntrötthet efter sin cancer. Studie- och yrkesvägledaren Lotta Rosén peppar inför framtida studier. 32

Givare | Pärlor mot cancer 3
Aktuellt 12
Forskning | Ärftlighet 10
Kort om forskning 20
Givare | Spin of Hope 24
Fråga experterna 31
Regionala föreningarna 36
Så kan du stödja 39
Ung hjälte | Alexander 44

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

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

Nästa nummer kommer 8 juni 2017.

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:
Sofia Sabel

ADRESS:
Barn&Cancer
Barncancerfonden
Box 5408
114 84 Stockholm

TELEFON:
08-584 209 00

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

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

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

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

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

FOTO: MALIN ARNESSON

Lisette har pärlat ihop en kvarts miljon

Lisette Selenström pärlar armband med texten ”I can fight cancer”. När Lisette och bästisen Cajsa Nilsson började var målet att samla in 6 000 kronor. Nu, tre år senare, närmar sig insamlingen en kvarts miljon kronor.

ATT DET SKULLE bli så mycket pengar trodde ingen när Lisette startade insamlingen med Cajsa, som hoppat av sedan dess. Lisettes föräldrar tyckte att ett mål på 2 000 kronor var lagom för att slippa besvikelse, men hon siktade högre.

Lisette Selenström

Ålder: 17 år.
Bor: I Halmstad.
Gör: Går djurskötarlinjen på Munkagårdsgymnasiet.
Aktuell: Har i skrivande stund samlat in 232 000 kronor till Barncancerfonden.
Här är insamlingen: http://www.barncancerfonden.se/1309352236.

– Jag ville ge mycket för jag ville göra skillnad, säger Lisette.

Hur många armband hon har pärlat vet hon inte, men det lär vara tusentals. Armbanden går att beställa via Facebooksidan ”Fight Cancer Pärlarmband”, men flest säljer hon genom att ha bord på olika marknader och events.

Den allra första marknaden höll på att bli ett riktigt fiasko, berättar Lisette.

– Pärlorna var försenade och kom inte förrän sent kvällen före. Jag, mina två kompisar och min lillebror satt uppe hela natten och pärlade. Vi gjorde 100 armband.

Förutom att dra in pengar till Barncancerfonden hoppas Lisette att armbandens budskap ska uppmuntra och ge kraft åt alla som kämpar mot sjukdomen. Hon har själv sett den på nära håll genom sin morfar. Det var när han blev sjuk som viljan att hjälpa andra väcktes.

– Vissa barn får kämpa i flera år med sin sjukdom och kan inte leka med sina kompisar, så som barn borde få göra.

CHARLIE OLOFSSON

Lillasyster Sophie föddes frisk. Storasyster Elise har en ärftlig genmutation som orsakat hennes återfall i hjärntumör.

Elise är dömd till cancer.

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

Familjen Triezenberg är van vid cancer. Flera i mamma Lisannes släkt är drabbade, och hon löper själv stor risk. Elises supersnöre berättar hennes sjukdomshistoria, pärla för pärla.

LISES SUPERSNÖRE är över tre meter långt. På tråden finns pärlor uppträdda, de symboliserar alla olika delar i en behandling. Insjuknandet, ankaret som symboliserar hoppet, den färgglada kepsen som betyder tappa håret, en annan för cytostatika, en för strålning, den glittriga månen för isolering.

– Jag har cancer, men den kallas för knöl, förklarar åttaåriga Elise Triezenberg.

Hon och Lisanne har samma syndrom, Li-Fraumeni syndrom. De har en avvikelse på en gen som normalt hjälper till att städa undan sjuka och skadade celler, sådana som riskerar att bli cancer.

– När vi fick reda på att jag hade genen kändes det ensamt. Efter ett tag fick jag kontakt med andra via en jättebra facebookgrupp vilket gör allting lite lättare, säger Lisanne.

DET HAR GÅTT ett par veckor sedan familjen fick besked om Elises andra återfall. Tumören som opererades bort var elakartad och av samma slag som de två tidigare.

– Vi hade hoppats på en annan sort. Då hade vi kunnat börja om. Men cytostatikan fungerar inte, hon får ju återfall. Och hon har fått maxdos av strålning, säger Lisanne.

Hon har en stor släkt och en lång historia av cancer på grund av syndromet. Hennes pappa har haft cancer fyra gånger, hennes bror har varit sjuk, hennes kusin är sjuk, släktingar dör. Med allra största sannolikhet kommer Lisanne själv att drabbas av cancer. Och hon har fört syndromet vidare till Elise, sin förstfödda.

”Vi har det här livet. Jag kan gnälla men ingen kan ändra på det ändå. Så vi ser till att det här livet blir fint och bra, både utanför och på sjukhuset.”

– Det är jättesvåra tankar. Vi hade en enorm tur att Sophie inte hade genen, säger Lisanne.

Elise har tröttnat på samtalet. Hon pussar sin mamma intensivt.

– Kan du hämta pennor och papper till mig? Elise är rastlös.

– Då får mamma lite motion. Det är bra för henne, förklarar hon medan Lisanne letar färgpennor.

EXAKT VAD SOM orsakar cancer är inte klarlagt. Men det krävs flera mutationer i arvsmassan för att sjuka celler ska börja dela sig på ett okontrollerat sätt. I nästan alla existerande fall av barncancer beror det på slumpen. Det finns inga livsstilsfaktorer som orsakar barncancer.

Men det finns några få och mycket ovanliga ärftliga faktorer som kan ge cancer även hos barn. Vissa former av njurcancern Wilms tumör är ärftliga. Precis som vissa ovanliga former av retinoblastom, cancer i ögats näthinna.

– Vi har det här livet. Jag kan gnälla men ingen kan ändra på det ändå. Så vi ser till att det här livet blir fint och bra, både utanför och på sjukhuset, säger Lisanne.

LISANNE OCH HENNES man Gustav fick veta att Lisanne bar på genen 2010, när de slutligen bestämde sig för att ta testet. Dottern Elise var drygt ett år. En liten tid efter Lisannes besked slutade Elise att använda vänsterarmen och slutade med sina försök att stå och gå. Lisanne förstod nästan direkt. Men trots hennes stora erfarenhet av cancer, var miljön de slungades in i helt ny.

– Vi var som förstföderskor i barncancervärlden. Allt var nytt och vi hade fått en av de värsta sakerna i världen slängda på oss. Men efter några månader kommer man in i det. Och vi har haft tur. Elise har inte mått så dåligt. Och hon lever, säger Lisanne.

Elise föddes med samma mutation som sin mamma Lisanne. Småsyskonen Sebbe och Sophie har klarat sig.

Sebbe är för liten för att förstå, och Elise bekymrar sig inte så mycket över knölen. Men Sophie oroar sig ibland för att hennes storasyster ska dö.

Lisanne och Gustav blev gravida igen. De hade velat gå igenom en specialform av IVF (provrörsbefruktning) som kallas PDG (preimplantatorisk genetisk diagnostik) för att undvika att föra genen vidare till fler barn. Men Elise var sjuk i Göteborg och vid den här tidpunkten kunde fertilitetsbehandlingen bara ske i Stockholm.

DE VÄNTADE FRAM TILL elfte veckan och moderkaksprov, och på svaret i vecka 14.

– Den väntan på svaret ... Det var skitjobbigt att inte veta om fostret i magen hade genen eller inte. Och det blir en jättekonstig situation, hade hon haft det hade vi gjort abort. Samtidigt skulle en abort vara en förnekelse av mig själv, och av Elise, säger hon.

Sophie föddes frisk.

Elise fick återfall.

Elise Triezenberg

Ålder: 8 år.
Bor: Floda.
Familj: Mamma Lisanne, pappa Gustav, lillasyster Sophie, 5 år, lillebror Sebbe, 2 år.
Diagnos: Plexus carcinom, 2010. Återfall 2012 och 2016. Behandlad med cytostatika, strålning och operation.
Gör: Går i första klass.

Vardagen med den nya bebisen blev en vardag på barncanceravdelningen i Göteborg.

– Man gör det bara. Ibland är vissa saker på sjukhuset så klart jättejobbiga men vi vill också att det ska vara roliga saker som händer där. Och Elise älskar sjukhus. Det var viktigt att tiden på sjukhuset inte bara blev en väntan, säger Lisanne.

I DAG GÅR ELISE i skolan. Lisanne visar en video där Elise demonstrerar sitt supersnöre för klassen. Två lärare håller i varsin ända. Snöret sträcker sig över en stor del av klassrummet. Elise är stolt över sitt mod. Och fnissar glatt åt att hon pratade om kiss- och bajspärlorna, bevis på kateterisering eller lavemang.

– Jag gillar att pyssla. Men så har vi ett rum som heter lägenheten i skolan. Där leker vi restaurang, säger Elise.

Sjukdomen och behandlingen har tagit på Elise. Hon har nedsatt rörlighet i vänster arm och ben. Balansen är dålig och hon bär en skena på benet för att stötta gången. Och hon glömmer saker ibland. Hon vilar när de andra barnen har förmiddagsrast. På eftermiddagen sover hon en timme på

”Jag hoppas att tumören aldrig kommer tillbaka, men den chansen är inte stor. Kommer den tillbaka hoppas vi att det finns bra mediciner. Och kommer den tillbaka igen så hoppas vi att det finns bra mediciner då också. Vi hoppas att hon blir jättegammal.”

skolan. När hon kommer hem är hon ändå utpumpad.

– Hon är hjärntrött men världens gladaste tjej, förklarar Lisanne.

Hjärnan hos barn är känsligare för strålbehandling än vuxenhjärnor eftersom barnhjärnor inte är färdigutvecklade ännu. Vanliga problem efter strålning är olika former av inlärnings- och minnessvårigheter. Men också extrem trötthet efter ansträngning samt hormonbesvär.

INNE I SITT RUM ligger lillebror Sebbe och vilar efter en helt vanlig magsjuka. Han föddes 2014 efter en IVF-PGD-behandling. Med honom slapp familjen väntan och oron över genen.

Men på bordet framför Elise och Lisanne ligger ett nystartat snöre. Familjen påbörjade det efter att det andra återfallet konstaterades, för ett par veckor sedan. Det har gått några dagar sedan de fick det slutliga resultatet. Läkarna har bestämt sig för att inte ge cytostatika i nuläget.

Elise har inte frågat om hon kommer att dö, men det har lillasyster Sophie.

– Jag säger att det händer att barn dör av cancer men att det finns många bra mediciner. Och om vi tror att Elise kommer att dö, så berättar vi det för henne. Och jag tror att hon är trygg i det, säger Lisanne.

GUSTAV HAR precis bokat en resa för hela familjen till Kanarieöarna, några veckor fram i tiden. Egentligen skulle familjen hälsa på en av Lisannes kusiner i Nya Zealand. Men så kom återfallet i vägen.

– Vi har förklarat att de ändå får mer glass på Kanarieöarna, säger Lisanne.

Framtiden vet de inte mycket om.

– Jag hoppas att tumören aldrig kommer tillbaka, men den chansen är inte stor. Kommer den tillbaka hoppas vi att det finns bra mediciner. Och kommer den tillbaka igen så hoppas vi att det finns bra mediciner då också. Vi hoppas att hon blir jättegammal.

Supersnöret

När Lisanne Triezenberg fick höra om Supersnöret och att det användes i hennes hemland Holland ville hon att Elise och alla andra barn skulle få tillgång till snöret.

Barncancerfonden Västra började använda Supersnöret 2012, och året därpå följde resten av de regionala föreningarna efter.

Snöret hjälper barn och vuxna att prata om vad barnen går igenom, och fungerar också som ett minne av vad som faktiskt har hänt. Det finns flera olika pärlor, till exempel en startpärla och en pärla som betyder färdig behandling. Det finns också en pärla för de barn som dör av sin sjukdom.

Choroid plexus carcinom

Tumören växer i de områden i hjärnan som heter ventriklar, hålrum som är fyllda med hjärnvätska. Tumören är snabbväxande och risken är stor att den sprider sig till närliggande vävnader. Behandlingen sker med operation, strålning och cytostatika.

Li-Fraumeni syndrom

Li-Fraumeni syndrom innebär mutationer på en gen som kallas p53 och som reglerar cellcykeln och förhindrar mutationer i genomet. Personer som har förändringen löper hög risk att få cancer. Syndromet är ärftligt.

Det finns en Facebookgrupp för bärare av Li Fraumenigenen som heter ”Li Fraumeni Syndrome Support Group” där drabbade kan få kontakt med andra i samma situation.

Stöd kampen!

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

TEXT: **EMMA OLSSON** ILLUSTRATION: **ERIK NYLUND**

Han kartlägger barncancerns ärftlighet

Ny forskning visar att det finns genetiska faktorer bakom en liten del av barncancersjukdomarna.
– Hittills har vi underskattat de ärftliga komponenterna, säger Håkan Olsson, professor vid Lunds universitet.

GENOM ATT SAMLA in blodprover från cancerdrabbade barn i Skåne och deras familjer vill Håkan Olsson och hans forskargrupp kartlägga vilka genetiska mutationer som finns i gruppen. Totalt handlar det om 800 barn och deras familjer.

– När barncancerfall kommer in är föräldrarna ganska unga. Följer man upp senare kan de ha drabbats av cancer, och ibland finns det ett samband mellan barn- och vuxentumören, säger Håkan Olsson.

Han letar efter 19 olika mutationer i familjernas genuppsättning. En av de vanligare mutationerna är den i p53, en gen som i vanliga fall är engagerad i att hindra sjuka och skadade celler från att dela sig. Mutationer i genen har samband med bland annat olika fall av sarkom hos barn, och hos vuxna bland annat bröstcancer och hjärntumörer.

HÅKAN OLSSON OCH hans medarbetare är övertygade om att det finns en ärftlighet även i en del av de cancersjukdomar som drabbar barn. En amerikansk studie visar på sjukdomsframkallande mutationer i 8 procent. I hälften av de muterade fallen fanns förändringen i p53-genen.

– Det finns också några fall där syskon får cancer, men det är sällsynt, mindre än 4 till 5 procent, säger han.

Även om de ärftliga fallen är få, finns det anledning att kartlägga dem.

Håkan Olsson menar att genterapin står inför ett genombrott, att det snart kommer gå att reparera de muterade generna för att undvika att människor med förhöjd risk drabbas av cancer.

Men kunskaperna är också viktiga ur behandlingssynpunkt.

– Barn som har p53-mutationen kan vara känsliga för strålning och cytostatika och kan behöva andra behandlingsmetoder, säger han.

Hos familjer med genetiska avvikelser kan det också bli aktuellt med screening, att undersöka medlemmarna för att upptäcka och behandla cancer tidigt. Håkan Olsson är en av förespråkarna. Huruvida det är aktuellt beror på vad hans studie kommer att visa och det är också kostsamma undersökningar.

– Det är en väldigt brokig bild av tumörer som dyker upp beroende av p53. Hittills har vi inte screenat. Vi är ett antal forskare som tycker att det borde ske.

Tanken är att resultatet av den skånska studien ska ligga till grund för nationella riktlinjer för hur barncancersjukdomar som beror på ärftlighet ska behandlas och följas upp.

Sedan tidigare är det känt att vissa cancerformer kan vara ärftliga, som vissa typer av Wilms tumör, samt ovanliga former av retinoblastom, näthinnecancer. Vissa syndrom kan leda till en ökad känslighet för cancer. Ett exempel är Downs syndrom, men även Li-Fraumeni. Men i övrigt har forskarna varit försiktiga med att prata om ärftlighet vad gäller cancersjukdomar.

– Vi har fått nya screeningmetoder för mutationer. Det har hänt jättemycket med tekniken de senaste 20, 25 åren.

Som exempel nämner han att p53-genen inte upptäcktes förrän på 1990-talet som förklaring till Li-Fraumenis syndrom. Varför mutationerna uppstår är i dag okänt.

– Men jag tror att det handlar om defekter i nedärvda funktioner snarare än miljöexponeringar, säger Håkan Olsson.

I LUND LAGRAS blodproven i en biobank. Forskningssjuksköterskor sköter provtagning och uppföljning av de medverkande familjerna. Det finns etiska aspekter. Familjerna får själva välja hur mycket de vill veta och de erbjuds uppföljningsprogram.

– Vissa saker har vi inte gjort, exempelvis fosterdiagnostik. Man kan också diskutera när ett barn är vuxet nog att ta del av informationen själv.

I dag finns inte genterapi som färdig behandling. Men för kvinnor som löper hög risk för att drabbas av bröstcancer går det att operera bort brösten i förebyggande syfte och rekonstruera brösten. Resultaten av detta är mycket goda.

Helt klart är att mutationerna är ovanliga.

– Men ökad kunskap om gener och molekylärbiologi innebär att vi får bättre kunskap om hur och varför vi blir sjuka. Det leder till bättre behandlingar.

Läs mer om ärftlig cancer på sidan 18.

Ärftlig cancer – inte så vanligt

I ungefär 8 procent av alla barncancerfall finns en predisponerande mutation. I hälften av fallen utgörs den av p53. Det visar en stor amerikansk undersökning publicerad i The New England Journal of Medicine. I dag medger inte data en uppdelning i subtyper av cancer, men Håkan Olssons team kommer att ha sådana uppgifter för Sverige senare i år. KÄLLA: HÅKAN OLSSON

Genom att titta på cancerdrabbade barns DNA vill forskarna undersöka ärftligheten i barncancer.

Medfödda förändringar på kromosomerna kan öka risken för att insjukna i till exempel sarkom.

Mutationer på en gen som heter p53 leder till att kroppen inte städar bort sjuka och skadade celler. Då kan dessa dela sig obehindrat, vilket riskerar att leda till cancer.

2 864 629

Så många kronor har insamlingen Alvas änglar dragit in. Det är 364 629 kronor mer än insamlingsmålet.

Hallå där ...

... JANNICE EKLÖF, trebarnsmamma och Barncancerfondens nya gästbloggare. Så här beskriver hon uppdraget: ”Den här bloggens huvudperson är vår yngsta familjemedlem Juva, som efter en rekordlång insjuknandeperiod diagnosticerades med ALL i maj 2016. Jag, som två veckor tidigare gett ut min första bok, lade uppföljaren åt sidan och har istället skrivit kontinuerligt om vår resa. Att skriva är min terapi, det är till stor hjälp för att hålla förståndet någorlunda intakt och det känns också bra att kunna sprida information om och förståelse för hur vi med allvarligt sjuka barn lever våra liv i skuggan av en allestädes närvarande skräck.”

”Det är okej att vara arg”

I BOKEN ”Annie och Den Andra”, skriven av Maria Bom, träffar vi Annie som är sex år och ligger på sjukhus. ”Den Andra”, som finns på sjukhuset tillsammans med Annie, är arg, sur, jobbig och vill inte göra som hon blir tillsagd. Ingen tycker om Den Andra, varken Annie själv eller hennes pappa, som också är med på sjukhuset. Men en dag så rymmer Den Andra tillsammans med Annie, de flyr ner till källaren för att slippa göra allt det som Annie inte vill.

– Ett barn på sjukhus uppmuntras ofta att vara duktig av föräldrar och personal. Risken blir att barnet då tränger bort allt det som känns jobbigt. Jag vill att barnen ska kunna känna att det är okej att känna precis som de gör, säger författaren Maria Bom, som själv spenderade mycket tid på sjukhus som barn.

En sjuksköterska ser till sist Den Andra på ett nytt sätt.

– Hon ser Den Andra som viktig och stark, inte jobbig och krånglig. Det hjälper Annie att acceptera Den Andra och inse att det faktiskt är en del av henne själv.

Boken ingår i en serie om Annie. Den första heter ”Morfar har berättat” och handlar om att Annie inte kan börja skolan för att hon ligger på sjukhus. Det kommer snart en tredje bok om Annie och kärleken.

– De är skrivna ur Annies perspektiv. Jag hoppas hon kan fungera som en kompis som befinner sig i samma situation, säger Maria Bom.

AMANDA HJELM

Boktips för familjer som mist

För ett syskon i sorg

Karin Askerins debutbok **”Jag brukar vinka till en sten”** handlar om ett barn som förlorar ett syskon. Den tar upp små barns tankar om döden, om hur livet går vidare och hur den som dör lever kvar hos oss.

Finstämt om döden

I **”Lilla döden hälsar på”** berättar Alma-pristagaren Kitty Crowther finstämt om döden. Elsewise blir Dödens verktyg och hjälper människorna i boken att bli mindre rädda när döden väl kommer.

Förändrat arbetssätt på nya barncanceravdelningen

I SLUTET AV NOVEMBER flyttade delar av Astrid Lindgrens barnsjukhus till den nya sjukhusbyggnaden i Nya Karolinska i Solna (NKS), däribland barnonkologen.

FOTO: KRISTOFFER MARCHI

– Flytten har gått bra. Vi har landat, men det är klart att det tar lite tid att lära sig jobba i de nya lokalerna och få alla rutinerna på plats, säger Arja Harila-Saari, docent och patientflödeschef vid Nya Karolinska i Solna.

– Det har tyvärr varit lite svårigheter ibland att hålla så många vårdplatser öppna som vi skulle vilja. Men vi hade bara 13 rum tidigare – nu har vi 22 stycken. Vi har haft 16 patienter på avdelningen och det är mer än någonsin tidigare.

Vad är de stora skillnaderna jämfört med förr?

– Vi försöker göra mer inne på rummen, syftet är att vi ska kunna ha datorn med in på rummen och ha diskussioner och annat i patienternas rum. Det gör att patienterna blir mer delaktiga, säger Arja Harila-Saari.

Nytt är att det finns team för olika patientgrupper inom barnonkologi – inom hjärntumörer, leukemi, lymfom och de solida tumörerna. Målet är att det ska bli bättre kontinuitet och bättre vård.

I framtiden hoppas Arja Harila-Saari kunna öppna fler vårdplatser och utveckla vården. Hon vill även se att delaktigheten, kontinuiteten och teamarbetet med patientgrupperna ska bli ännu bättre.

– Men också att föräldrarna involveras, säger hon.

FREDRIK WALLIN

”Jag som har två döttrar tänker på hur det måste kännas för föräldrar när det visar sig att någon kan hjälpa deras sjuka barn. Det känns fantastiskt att kunna vara denna någon.”

Det säger Markus Kirsten som anmält sig som stamcellsdonator efter Barncancerfondens och Tobiasregistrets kampanj #topsaförlivet. Nu kan han bli den första efter kampanjen som räddar liv genom donation.

FOTO: MATS SAMUELSSON

SPORTARE. För Eddie har bröderna Scott och Colin varit en biljett tillbaka till det vanliga vardagslivet. Han följer dem överallt.

Läs reportaget på webben.

1 500

Så många tomtar joggade till förmån för Barncancerfonden i loppet Stockholm Santa Run. Tomtenissarna lyckades samla in över 200 000 kronor.

14 nominerade till journalistpriset

Barncancerfondens journalistpris uppmärksammar fjolårets bästa reportage i ämnet barncancer. 14 journalister med totalt 19 artiklar och inslag har nominerats. Av dessa är 16 i kategorin tryckt media och 3 i kategorin etermedia. Vinnaren i varje kategori får 25 000 kronor.

– Det finns flera starka kandidater till årets pris. Vi är glada att många vill belysa vår viktiga fråga, säger jurymedlemmen Ylva Andersson på Barncancerfonden.

”Det gäller att leva medan det går.”

Överlevaren Christian Andrén som har huvudrollen i Guldbaggebelönade ”Jätten”.

Världen mot cancer

Den 4 februari var det återigen dags för den internationella Världscancerdagen. Svenska nätverket mot cancer, där Barncancerfonden ingår, höll ett heldagsseminarium för att öka kunskapen hos allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare om cancerdrabbades och närståendes situation.

FOTO: MATTIAS HEDLUND

INTERNATIONELLA BARNCANCERDAGEN

Sverige lystes upp av hopp

Den internationella barncancerdagen hedrades i hela landet med fackeltåg, marschaller och varmt engagemang.

– Ljuset är starkare än mörkret, säger Johanna Sewon från lokalföreningen i Gävle.

FACKLOR SOM brann i mörkret, marschaller i form av hjärtan och musik. Den internationella barncancerdagen uppmärksammades 15 februari med ljusmanifestationer över hela landet. Syftet var att sprida information om barn och cancer.

I Gävle hade en engagerad familj satt upp ett tält på Stora torget där de hade ljusmanifestation och sålde fika och armband för att samla in pengar.

– Det var väldigt stämningsfullt. Det är ett sätt att hedra dem som inte har klarat sig, men det handlar också om att se till dem som har klarat sig. Dagen ingav hopp, säger Johanna Sewon.

Hon och hennes son Einar hjälpte tillsammans till att arrangera dagen.

– Barncancerfonden har betytt väldigt mycket för hur vi behandlar barn med cancer i dag. Det känns positivt om vi kan hjälpa till att bidra med något, säger Johanna Sewon.

Tack vare de regionala föreningarnas ideellt engagerade medlemmar och Rynkebys cykelteam anordnades ljusmanifestationer på ett 20-tal platser i landet. I Uppsala firades dagen med marschaller och information. Barncancerfonden Östra hade pizzakväll i Norrköping och Linköping, samt ljusmanifestation i Norrköping. I Halmstad var det körkonsert med Joyvoice i Sankt Nikolaikyrkan. I Göteborg anordnades fackeltåg och ett hundratal personer som slöt upp. I Karlstad gjordes ett stort ljushjärta med texten ”hope” inuti. Även i Borås tändes ett hjärta av ljus.

– Att dagen arrangeras på olika platser förstärker känslan av att vi tillsammans kämpar mot cancern. Det räcker inte med att 80 procent blir friska. Vi vill att alla barn ska överleva cancern, säger Lena Hedlund, informatör för Barncancerfonden Västra.

NATHALIE JOO

Sibylla mot barncancer

Skapa samarbete bland medarbetarna och hjälpa sjuka barn. Det är anledningen till att Sibyllas vd Joakim Carlsson valde att vara med i Barncancerfondens Runda upp-kampanj på internationella barncancerdagen.

– Det ger en intern stolthet, säger han.

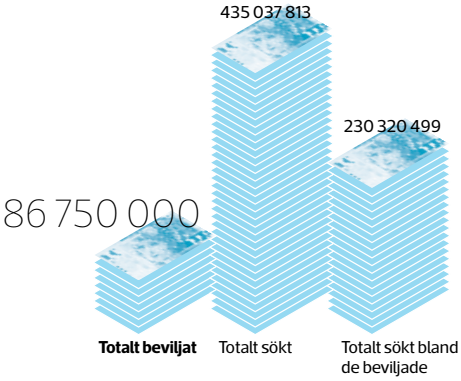
På den internationella barncancerdagen den 15 februari kunde butiker över landet välja att medverka i kampanjen Runda upp, som innebär att kunder får erbjudande om att avrunda uppåt och skänka pengarna till Barncancerfonden.

I år medverkade 527 butiker. Sibylla var med för första gången.

– Vi har haft en god dialog med Barncancerfonden och känner att de står för saker som vi tror på, säger Joakim Carlsson.

Missa inte filmen!

Familjen Karlsson startade en insamling till internationella barncancerdagen. ”Vår äldsta son Malte fick en hjärntumör 2010. Det har skapat en frustration och vi ville därför göra någonting aktivt”, säger Cecilia Karlsson.
Se filmen på barncancerfonden.se



Beviljat totalt, kronor

Kvinnor
32 128 200

Män
54 621 800

Diagnoser, antal

Annan diagnos: 9

Retinoblastom: 1
Njurtumörer: 1
Sarkom: 2
Sena komplikationer: 4

Lymfom: 5

Sympatiska nervsystemet: 6

Ej diagnosspecifik: 15

CNS-tumörer: 15

Leukemier: 27

Forskningsområden, antal

Annat: 5

Ej angivet: 10

Vårdforskning: 9

Klinisk studie: 14

Grundforskning: 21

Translationell forskning: 31

Lärosäte, antal*

Övriga: 11

Uppsala universitet: 5

Lunds universitet: 7

Göteborgs universitet: 17

Karolinska institutet: 45

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

* FÖRDELNINGEN AV LÄROSÄTENAS SÖKTA ANSLAG MOTSVARAR UNGEFÄR FÖRDELNINGEN AV LÄROSÄTENAS BEVILJADE ANSLAG.

87 NYA MILJONER TILL FORSKNING MOT BARNCANCER

Rekordmånga ansökningar kom in när Barncancerfonden vid årsskiftet fördelade pengar till forskningsprojekt inom barncancer.

– Det är jätteroligt att så många är intresserade av vårt område, säger forskningschefen Kerstin Sollerbrant på Barncancerfonden.

SAMMANLAGT FICK Barncancerfonden in 186 stycken ansökningar till sju olika typer av projekt i den så kallade höstutlysningen, vilket är en liten ökning från föregående år.

– Det känns som en framgång att det var ett så stort intresse från forskarhåll. Ett intresse som är väldigt relevant för våra två utmaningar: överlevnad och nya mediciner, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef Barncancerfonden.

Totalt sökte forskare anslag för 435 miljoner kronor motsvarande 511 forskar-år. Efter en genomgång av ansökningarna i forskningsnämnderna är resultatet att 85 forskningsprojekt från 14 olika lärosäten och sjukhus får dela på närmare 87 miljoner kronor – 2 miljoner mer än fjolårets höstutlysning.

EN ORSAK TILL det stora intresset är att Barncancerfonden för första gången har en separat utlysning inom kategorin kliniska projektanslag, det vill säga projekt inom patientnära forskning. 13 ansökningar av 30 sökande i kategorin blev beviljade sammanlagt 11,3 miljoner kronor.

Så går finansieringen till

Barncancerfonden finansierar projekt genom utlysningar. Ansökningarna bedöms i Barncancerfondens fem forskningsnämnder: tre för biomedicin, en för vårdvetenskap och psykosocial forskning samt en för medicinsk teknik. De består av framstående forskare med kompletterande kompetens och lekmän med personlig erfarenhet av barncancer. Nämnderna bedömer ansökningarna utifrån kriterierna frågeställning, metodik, kompetens/genomförbarhet och barncancerrelevans, samt i förekommande fall den vetenskapliga rapporten.

– Vi vill premiera klinisk forskning eftersom det är en helt nödvändig länk i kedjan för att ta fram nya mediciner, säger Kerstin Sollerbrant.

Den nya utlysningen kommer att genomföras även 2017, vilket förhoppningsvis kommer att leda till att fler ägnar sig åt behandlingsforskning.

EN TITT PÅ topplistan över vilka nyckelord som forskarna anger för sitt projekt vid ansökan visar att individualiserad medicin, nya behandlingsmetoder, sena komplikationer samt registerforskning ligger i topp.

– Alla fyra områdena ligger väl i linje med de områden som är högaktuella inom barnonkologisk forskning, säger Kerstin Sollerbrant.

Hon är nöjd med resultatet av årets utlysning.

– De projekt som nu beviljats forskningsmedel kommer att ge oss värdefull kunskap så att vi kommer ännu längre i arbetet med att öka överlevnaden och skapa nya behandlingar och skonsammare mediciner. Det är vi jätteglada för.

ANDERS DAHLBOM

HALLÅ DÄR,

Monica Sköld, skolsköterska i Uppvidinge kommun och lekman i en av Barncancerfondens fem forskningsnämnder.

Vad gör en lekman?

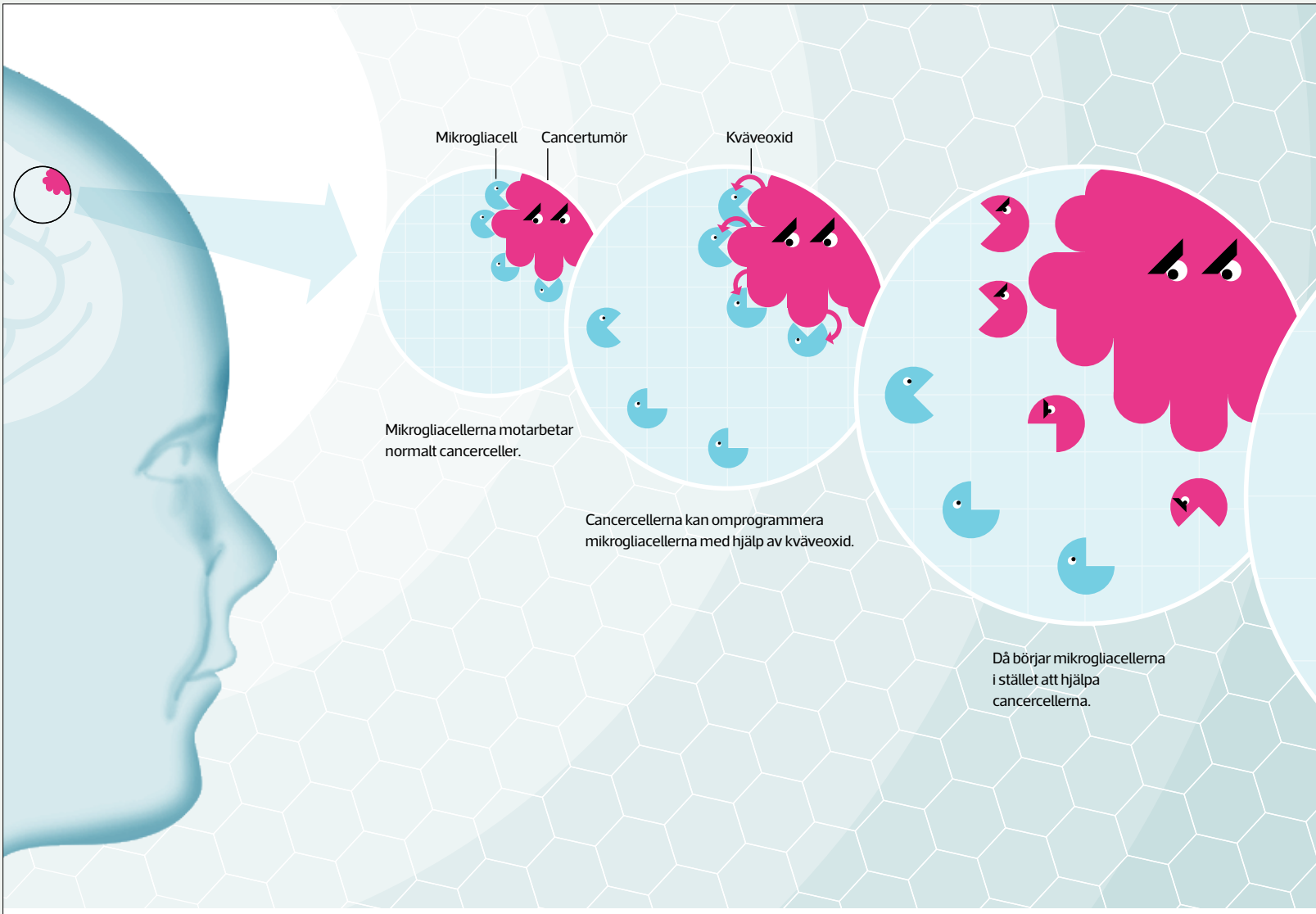
– Vi ska se på ansökningarna ur patientens perspektiv. Att det verkligen är barncancer som forskningen handlar om. Vi är en lekman i varje grupp som har tillgång till och läser igenom alla ansökningar.

Hur går arbetet till?

– Under en långhelg på hösten tröskar vi fyra igenom alla ansökningar i Barncancerfondens lokaler i Stockholm. Det är väldigt trevligt men allt är på engelska så det kan ta tid. Med åren har man lärt sig hur man ska läsa. Efter det går vi vidare och diskuterar med de andra i våra respektive grupper. Experterna inom respektive ämnesområde lyssnar på våra åsikter, inga frågor är dumma, vi kan förklara från vårt perspektiv.

Vad är viktigt att tänka på i ert arbete?

– Vi ska efter bästa förmåga säkerställa att patienters och anhörigas intressen tillgodoses. Jag har mina småländska ögon på mig, jag vill inte satsa pengar på vad som helst. Kanske är anslag på ett år bättre än tre? Jag känner att jag gör ett viktigt jobb.



Upptäckten kan stoppa cancerns omprogrammering av hjärnceller

Hur kan man hindra cancern från att expandera i hjärnan? Bertrand Joseph och hans forskargrupp har upptäckt att en cell, som heter mikroglia, hjälper cancercellerna att sprida sig. Genom att stoppa mikrogliacellens negativa egenskaper hoppas forskargruppen kunna påverka hjärntumörers utveckling.

TEXT: IDA MÅWE

ETT STORT PROBLEM med elakartade hjärntumörer, som exempelvis gliom, är att de infiltrerar normal hjärnvävnad och växer mycket snabbt. Hur tumören sprider sig och expanderar beror mycket på mikromiljön och hur andra celler agerar. Bertrand Josephs forskargrupp har visat att just mikrogliaceller har en viktig roll i denna process.

– Mikrogliacellerna fungerar som en städpatrull i hjärnan och rensar bort det den inte tycker om. De är också väldigt viktiga när det gäller hjärnans utveckling och är därför av stor betydelse för yngre barn. Men ibland går det fel, säger Bertrand Joseph, professor i molekylär cancerbiologi vid Karolinska institutet.

Mikrogliacellernas grundfunktion är att motarbeta cancercellerna. Forskargruppen har dock upptäckt att cancercellerna kan skicka signaler till mikrogliacellerna och omprogrammera dem. Det innebär att de börjar hjälpa cancercellerna i stället.

– Vi har hittat signalvägen mellan cancercellerna och mikrogliacellerna, och kan se att desto mer kväveoxid cancercellerna skickar till mikrogliacellerna desto hjälpsammare blir de, säger han.

I sin grundforskning har Bertrand Josephs forskargrupp använt sig av studier på sjukdomar som Alzheimers och

Kroppens mördarceller ny bot mot leukemi

Kroppens egna immunceller kan komma att användas i en ny behandling mot T-ALL, en allvarlig och svårbotad form av leukemi. De har flera fördelar jämfört med andra cellterapier.

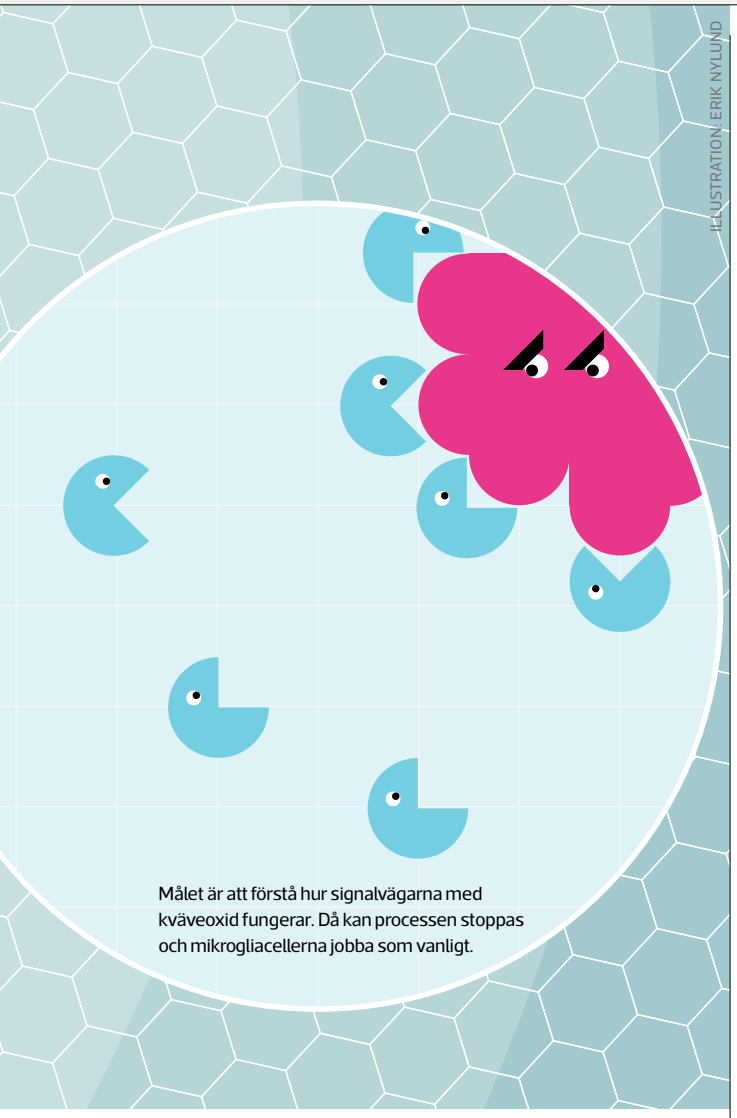


ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Målet är att förstå hur signalvägarna med kväveoxid fungerar. Då kan processen stoppas och mikrogliacellerna jobba som vanligt.

Parkinson, som har bidragit till kunskap om mikrogliacellernas karaktär.

– Vår forskningsstudie fokuserar på exakt hur cancercellerna gör för att påverka mikroglia. Målet är att lägga fram fakta och kartlägga hur den här signalvägen fungerar. Ju mer vi förstår, desto mer specifika kan vi vara i våra ingrepp mot cancer, säger Bertrand Joseph.

FÖR ATT UNDERSÖKA detta gör forskargruppen tester både i laboratorium och på möss. Rent praktiskt blandas mikrogliaceller med cancerceller, reaktioner och resultat utvärderas.

Ett fokus i forskningsprojektet är att studera vad mikrogliacellerna gör för hjärnans utveckling. I sin ursprungliga form är de positiva krafter för hjärnan.

– Det finns inga onda celler, bara celler där det har gått snett. Om man ska slå mot mikroglia hos små barn måste man även ha i åtanke att man också kan slå ut de goda mikrogliacellerna.

Bertrand Joseph

Professor i molekylär cancerbiologi vid Karolinska institutet. **Barncancerfondens anslag:** Tvåårigt anslag på totalt 500 000 kronor.

Anslag **500 000** kronor

CELLTERAPI INNEBÄR att forskarna identifierar celltyper som är effektiva mot tumören, men skonsamma mot resten av cellerna i kroppen. Professor Karl-Johan Malmberg och hans team forskar på en celltyp som finns i kroppen – de naturliga mördarcellerna (natural killer cells eller NK-celler). De i sig är ingen ny upptäckt, de hittades redan på 1970-talet av forskare vid Karolinska institutet, men ny forskning har identifierat flera egenskaper som gör NK-celler till lämpliga kandidater för nästa generations cellterapi. De har en naturlig cancerdödande effekt och innehåller flera molekyler som är cytotoxiska, eller giftiga för cancern.

Karl-Johan Malmberg

Gästprofessor vid Centrum för infektionsmedicin, Institutitionen för medicin och Hematologiskt centrum, Karolinska institutet och universitetssjukhuset samt professor vid Oslo universitet och Oslo universitetssjukhus . **Barncancerfondens anslag:** Treårigt anslag på totalt 1,5 miljoner kronor.

NYA RÖN HAR VISAT att NK-celler lever ett dynamiskt liv och anpassar sig för att bland annat vara effektiva mot virusinfektioner, kunskap som kan användas i cancerbehandling. Nyligen har Karl-Johan Malmberg och hans team kommit fram till att det går att välja ut de NK-celler som är verkligt effektiva för att attackera cancern och få dem att dela sig och bli fler.

Anslag **1 500 000** kronor

I PROVRÖR HAR CELLERNA visat sig ha god effekt på tumörceller från sjuka barn. De har också haft god effekt på kliniska tester på vuxna patienter som behandlas för akut myeloisk leukemi, AML. Dessa egenskaper gör dem intressanta för att testa på svårbehandlad leukemi hos barn.

– Förutom de initiativ som vi forskare gör i liten skala så börjar även industrin visa intresse för att utveckla celler som läkemedel, även om det innebär en hel del logistiska utmaningar. Cellterapi är helt enkelt så potent att man inte kan låta bli att försöka finna vägar att erbjuda denna behandling till ett större antal patienter på kommersiell basis, säger Karl-Johan Malmberg.

RUNTOM I VÄRLDEN pågår omkring 260 studier med NK-celler, men det är långt kvar till att cellterapi blir första behandlingsval i kampen mot de allvarligaste leukemiformerna.

I stället ser Karl-Johan Malmberg behandlingen som en väg för att kunna erbjuda stamcellsbehandlingar även till de barn som i dag är för sjuka för att kunna genomgå en traditionell stamcellstransplantation, det vill säga de barn som inte svarar på cytostatika och som i stället skulle kunna behandlas med NK-celler innan stamcellstransplantationen.

– De är patienter som återfaller och som man har haft väldigt svårt att bota, och där det behövs nya terapier, säger han.

EMMA OLSSON

Gener undersöks för att lösa gåtan om leukemins uppkomst

Genom att undersöka medfödda mutationer i sjukdomsgener bakom syndrom och barncancer hoppas Ann Nordgren förstå när och hur leukemi uppkommer.

– Medfödda gentiska faktorer kan ligga bakom barncancer.

ANN NORDGREN ÄR PROFESSOR och överläkare i klinisk genetik vid Karolinska universitetssjukhuset. I många år har hon forskat kring kromosomavvikelser i leukemiceller och har i arbetet träffat många patienter med olika syndrom och medfödda förändringar. Hennes forskning har visat att det är samma gener som leder till syndrom som även är involverade i cancerceller.

– Vi har insett att medfödda genetiska faktorer kan ligga bakom barncancer, att det är en riskfaktor man ärver. Alla barn med Downs syndrom får exempelvis inte leukemi, men det finns en ökad risk. Det är väldigt få som håller på med denna typ av forskning i Sverige, men det är ett fält som växer och som håller på att expandera, säger Ann Nordgren.

NÄSTAN ALLA SOM får leukemi har någon form av kromosomrubbning i sina leukemiceller. Ann Nordgren vill med sin forskning förstå när rubbningen uppkom. Hennes forskning innefattar fyra olika delstudier. En del går ut på att undersöka patienters PKU-test (det blodprov som tas på alla nyfödda i Sverige) för att se om leukemiceller fanns redan vid födelsen eller inte. Målet med kartläggningen är att förstå hur leukemi uppkommer, inte att börja screena PKU-tester för att se om ett barn har en ökad risk att drabbas av cancer. Många barn har nämligen förändringar som inte alls utvecklas till cancer.

– Det vi vill ta reda på är när och hur barncancer uppkommer, säger hon.

Ann Nordgren

Professor och överläkare i klinisk genetik. **Barncancerfondens anslag:** Treårigt anslag på totalt 1 950 000 kronor.

Anslag **1 950 000** kronor

I EN DELSTUDIE undersöker Ann Nordgren sambandet mellan olika syndrom och cancerceller. En annan delstudie fokuserar på de sällsynta familjer där två eller fler familjemedlemmar fått cancer. Målet är att leta efter medfödda förändringar som kan ha betydelse. Slutligen utgår en delstudie från det register med cancersjuka barn som finns för att bland annat se om det finns andra diagnoser och sjukdomar hos patienterna.

– Det finns mycket att titta på i de här registren. Jag vill också göra en gen-panel med alla möjliga kända gener som kan påverka en cancerbehandling. Målet är att skräddarsy behandlingen när man vet vad barnet har för medfödda förändringar. Det kan man ha mycket nytta av i framtiden, säger Ann Nordgren.

ANDERS DAHLBOM

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Register ska hjälpa barn med återfall

INFORM är en internationell registerstudie som ska leda till nya behandlingar för barn och ungdomar som återfaller i barncancer.

– Jag är så arg på cancer. Därför är jag oerhört glad att få vara med om det här som långsiktigt kan leda till bättre kunskap om sjukdomen, säger forskaren Ingrid Øra.

UNGEFÄR EN AV fyra barn och ungdomar som behandlats för cancer drabbas av återfall eller uteblivet svar på behandling. För dessa patienter saknas ofta behandling som förväntas bota merparten av dem. INFORM är en europeisk registerstudie med bas i Heidelberg i Tyskland, som systematiskt kartlägger molekylärgenetisk information om tumörer från patienter med återfall. Syftet är att förbättra förståelsen av genetiska förändringar i återfallstumörer för att kunna utveckla och individualisera ny behandling i framtiden baserat på den specifika cancerns störda celler.

– I dag finns inte tillräckligt med systematisk kartläggning och kunskap för att hjälpa de enskilda patienterna som drabbats av svåra återfall. Jag är mycket glad för att vi nu kan erbjuda svenska barn att delta i studien och hoppas få med så många som möjligt i registret för att vi ska kunna lära oss mer, säger Ingrid Øra.

Hon betonar att INFORM i första hand inte utlovar att hitta botemedel för dem som ingår i studien. Men om specifika defekter påvisas mot vilka nya cancermedel har utvecklats de senaste åren så kan barnen ingå i läkemedelsstudier. I och med att registret byggs upp med enorma mängder information om återfallstumörer, är förhoppningen att den samlade kunskapen om molekylära förändringar kan leda till nya mediciner.

– Ett annat mål är att se om det finns några förändringar i tumörer som kan attackeras av de nya mediciner som redan existerar för vuxna med cancer. Sverige är ett litet land, så vi måste jobba internationellt med de här frågorna.

ANDERS DAHLBOM

Ingrid Øra

Docent och överläkare på Barnonkologisk sektion, HOPE/ITCC klinisk prövningsenhet, Karolinska universitetssjukhuset.

Barncancerfondens anslag: Treårigt anslag på totalt 1 050 000 kronor.

Anslag **1 050 000** kronor

Allra hetaste forskningen

Immunterapi, biologiska mediciner och andra nya behandingar i fokus i Barncancerrapporten 2017, som lanseras 26 april.

Cancerforskning i världsklass

Världsledande cancerforskare samlades på Karolinska institutet den 23–24 februari, för att tala om cancerforskning. Fokus var vuxencancer, men konferensen behandlade också nya spjutspetsbehandlingar som kan komma att bli aktuella för barn. Det har visat sig att det finns liknande mekanismer bakom lungcancer hos vuxna och till exempel neuroblastom hos barn. Frontiers in Cancer Research and Therapy 2017 behandlade ämnen som genetik och samspelet mellan immunsystem och cancerceller.

237,6

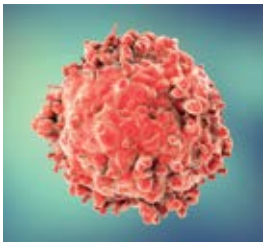
Så många miljoner kronor bidrog Barncancerfonden med till forskning och utbildning under 2016, ett rekord.

Konferens för sköterskor inom barnonkologi

För tionde gången samlas Sjuksköterskor inom barnonkologi, SIBO, nu för ett tvådagarsmöte 10–11 maj i Bålsta. Syftet är att uppdatera kunskaper och utbyta erfarenheter.

– Våra träffar är värdefulla och skapar nya kontaktnät, säger Eva Turup, ordförande i SIBO och konsultsjuksköterska på barncancercentrum i Uppsala.

Stamcellstransplantation och tonåringar är temat. Att prata med patienter genom en tolk och självård under ledning av en inbjuden präst är också programpunkter, liksom arbeten från den nationella sjuksköterskeutbildningen i barnonkologisk vård.



Ledtråd till behandling mot leukemi

Forskare vid Karolinska universitetssjukhuset och Karolinska institutet har upptäckt ett protein som spelar en avgörande roll för effekten av cytostatikan cytarabin. Det är ett viktigt läkemedel vid behandling av akut myeolisk leukemi, AML, men alla patienter svarar inte på cytostatikan. Studien visar att proteinet SAMHD1 minskar effekten av cytarabin i leukemiceller, så när proteinet blockeras blir leukemicellerna mer känsliga för cytostatika.

FOTO: KATA BORDAS

Läs mer!
Mer om forskning på barncancerfonden.se.

Självhjälp för föräldrar vars barn drabbats av cancer

Föräldrars övergång till vardagen efter ett barns cancersjukdom kan vara en sårbar period. Därför startades forskningsprojektet ParentsCan under ledning av professor Louise von Essen vid Uppsala universitet.

PROJEKTETS MÅL ÄR att utveckla och utvärdera ett nytt internetbaserat självhjälpsprogram som ska ge lättillgängligt psykologiskt stöd till föräldrarna. Det startade 2016 som ett samarbete mellan forskare och en grupp föräldrar till barn som tidigare haft cancer. Föräldrarna och forskarna träffades åtta gånger i fjol för att diskutera hur ett internetbaserat självhjälpsprogram kan göras relevant.

– Ett urval av föräldrarnas respons under projektet visar att självhjälpsprogrammet måste väcka föräldrars intresse på rätt sätt och att det är viktigt för föräldrar att få berätta om och reflektera över det de har varit med om trots att det kan väcka svåra känslor. Att få stöd av en psykolog under programmets gång betraktas också som en viktig del, säger Laura Kukkola, doktorand i projektet.

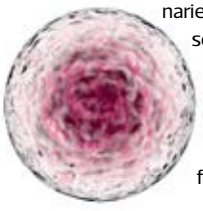
Nästa steg är att 50 föräldrar ska testa det utvecklade programmet under 2017–2018. Programmets effekt ska sedan utvärderas i en större studie 2018–2020. Målet är att kunna erbjuda självhjälpsprogrammet till alla föräldrar i Sverige som upplever ett lidande förknippat med sitt barns cancersjukdom.

LARS ÖHMAN

Internationell forskarelit samlas i Stockholm i maj

I maj samlas internationell forskarelit och nordiska forskare inom NOPHO, Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology, för att diskutera de senaste rönen. I år arrangeras konferensen i Stockholm.

DET ÖVERGRIPANDE syftet med NOPHO:s årliga möte är att ytterligare stärka banden mellan de nordiska forskarna inom barnonkologi och arrangörerna bjuder också in den internationella forskareliten inom barncancer till mötet. Bland annat medverkar Michael Taylor från Toronto, Angelika Eggert från Berlin och Gilles Vassal från Paris. Det är den 35:e upplagan av konferensen, som i år arrangeras i Stockholm den 19–23 maj.



På konferensens sista dag passar Barncancerfonden på att arrangera Hopp&Framsteg. Det är femte året som organisationen välkomnar en intresserad allmänhet till gratisseminarier om det allra senaste inom barncancerforskning. Den här gången kan publiken även lyssna till internationella forskare.

Komplikationer i fokus

Nätverket Pancare samlar kliniker, forskare, före detta patienter och deras föräldrar från Europa för kunskapsöverföring inom området sena komplikationer. 3–5 maj är det konferens för ett hundratal läkare och forskare.

– Jag hoppas en före detta svensk patient vill berätta om sin situation, säger initiativtagaren Lars Hjorth, barnonkolog.

Livs familj tränar på vardag

Liv Söderlind är färdigbehandlad för sin leukemi. Men Sabina och Daniel ramlar fortfarande ner i det svarta hålet ibland. Risken för återfall är störst inom ett år efter insjuknandet.

– Det är avskedet jag tänker på. Det skulle aldrig gå, säger Livs pappa Daniel Söderlind.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **ANNA HÅLLAMS**

TVÅ ÅR GAMMAL och bestämd om vilken bulle som är bäst. Den med mycket socker. Liv äter ovansidan på den bulle hon valt och lägger den åt sidan. Sedan pekar hon ut nästa på fatet. Storebror Valter, 5 år, stönar och biter huvudet av en kakgiraff.

– När hon väl började äta så var det bara 'ät vad du vill'. Nu ska man plötsligt börja ha lite regler, säger Sabina Söderlind.

– Det är svårt att vara arg på henne. Man är så glad att hon bara är, säger Daniel Söderlind.

Liv var ett år gammal när hon blev förkyld under en längre tid. Föräldrarna tyckte att hon var svullen runt ögonen och inte betedde sig som vanligt. De kom till akuten i Jönköping en fredag i oktober 2015. På söndagen åkte de ambulans till Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. På tisdagen var de föräldrar till ett barn med AML (akut myeloisk leukemi).

– Det var fruktansvärda dagar. Även fast det inte tog lång tid tills vi fick beskedet kändes det som en evighet. Att leva i ovisshet var värre än när vi fick reda på att det var leukemi. Då gjorde de äntligen något. De började behandla med cytostatika bara någon timme efter att vi hade fått veta, säger Sabina.

Behandlingen löper över ett halvår och liksom många andra drabbades Liv av många komplikationer. Stora delar av tiden var de isolerade i ett litet rum på barncanceravdelningen, Liv och en förälder i taget. Hon hade flera olika allvarliga infektioner och fick inte träffa andra barn.

NU BÖRJAR FAMILJEN träna på att ha vardag, Daniel och Sabina har börjat jobba igen.

En gång i månaden sker återbesöken då blodproven ska visa om cancern fortsätter att hålla sig borta.

– Vi får tampas med den oro vi har. Vi vet att det finns en ganska stor risk för återfall i AML, säger Daniel.

– Vaaaam, vaaam, bullen är vaam, upplyser Liv.

En och en halv vecka innan kontrollerna vaknar oron.

– Vi tittar mer intensivt på hur hon mår, säger han.

De tyder tecken.

– För mig kan det handla om att hon sovit dåligt en natt eller om hon är på dåligt humör, säger Sabina.

De vågar inte riktigt lita på vardagen.

– Varje gång man gör något med barnen, när man är någonstans är det en så skön känsla. Att bara dra iväg någonstans och vara med dem. Sådant som är självklart för andra. Det är ingenting som är självklart för oss längre, säger Sabina.

Valter har varit på sitt rum en stund, och återvänder utklädd till seriefiguren Wolverine. Skumgummiklorna är långa.

Första gången vi träffade Liv var hon blek och trött och hade precis haft lunginflammation. Den sista kuren hade satts igång och hon skulle sövas inför det avslutande benmärgsprovet.

– Vem vill bli sushi, hojtar han.

– När Liv låg på sjukhus sa Valter ibland att han önskade att det vore han som var sjuk. Han önskade att vi skulle ta hand om honom på samma sätt som vi tog hand om Liv, säger Sabina.

– Det var det jobbigaste med behandlingen. Att vi aldrig var samlade som familj. Och att vara så maktlös inför sjukdomen, tillägger hon.

LIV SJÄLV GÅR på förskolan på dagarna och har ingen aning om att hon varit med om något farligt och ovanligt.

Hon springer ut och in ur sitt färgglada lekhus på gräsmattan i stället.

– Vi frågade personalen på förskolan om hon skiljer sig från andra tvååringar. Men det gör hon inte, säger Sabina.

Risken för återfall är som högst runt årsdagen av behandlingsavslutet.

– Man måste få må dåligt och vältra sig lite. När man sitter själv i bilen, då kan det bli väldigt mörkt. Det är avskedet jag tänker på, hur det skulle gå till. Och det känns som det aldrig skulle gå, säger Daniel.

Men samtidigt har de börjat bygga en framtid som sträcker sig längre fram än de närmaste timmarna eller dagarna.

TILL SOMMAREN HAR de bokat en resa till Gotland, tillsammans med kompisar.

– Man måste planera in andra grejer på riktigt, så vi inte bara lever efter de där återkontrollerna, säger Daniel Söderlind.

”Man måste få må dåligt och vältra sig lite. När man sitter själv i bilen, då kan det bli väldigt mörkt.”

Familjen Söderlind

Namn: Liv, 2 år, Valter, 5 år, Sabina och Daniel Söderlind.
Bor: Jönköping.
Gör: Liv och Valter går på förskola, Sabina och Daniel har återgått till sina arbeten.
Diagnos: Liv insjuknade i AML (akut myeloisk leukemi) som ettåring och behandlades med cytostatika under en femmånadersperiod. Uppföljningskontrollerna sker en gång i månaden. I mars 2017 har det gått ett år sedan Livs avslutande behandlingsomgång.

Fakta AML

En tiondel av leukemifallen bland barn är kut myeloisk leukemi, AML. De första symptomen är ofta trötthet, blekhet och blodbrist. AML har en kortare behandlingstid än akut lymfatisk leukemi, ALL, som är den vanligaste formen av barncancer.

Så blir du Barnsupporter

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Gå in på **barncancerfonden.se** och bidra med minst 50 kronor i månaden.

Miljoner till kampen mot barncancer

Barncancerfondens samarbete med Svensk Fastighetsförmedling resulterade i hela 2,5 miljoner kronor till kampen mot barncancer. Fastighetsmäklaren skänkte inte bara 5 kronor per visningsgäst hela året utan också 100 kronor för varje person som anmälde sig till bostadsvärderingstjänsten.

”Ett helt otroligt engagemang och handlingskraft från BMW och dess återförsäljare.”

Det konstaterar Barncancerfondens Mats Olsson efter årets omgång av Kör för livet. BMW skänkte nära 3,9 miljoner kronor till Barncancerfonden efter kampanjrekordet på 38 500 provkörningar.

750 000

Hösten 2016 arrangerades simeventet Swim of Hope för fjärde gången. 29 sim- och simhoppklubbar runtom i landet samlade tillsammans in hela 750 000 kronor till barncancerforskningen. Örebro Simallians var den klubb som samlade in mest pengar.

2,4 miljoner från Bauhaus

Samarbetet mellan Bauhaus och Barncancerfonden gav totalt hela 2,4 miljoner kronor till forskningen. Byggkedjan skänkte pengar för varje halvtimme som personalen motionerade, under Barncancermånaden kunde varuhusens kunder runda upp och inför julen såldes granar och mjukisdjur Bauhaus gav också stöd genom Aron Andersons insamling.

Ann Högberg tränar inför årets Spin of Hope. ”Träningen har hjälpt mig med sorgearbetet”, säger Ann som förlorade sin son Felix 2014.

Skratt, svett och tårar

Ann Högbergs engagemang för Spin of Hope började som ett sätt att hantera sorgen efter sonen Felix. Genom hennes insats lyckades deltagarna i Lidköping trampa in 244 000 kronor i fjol till cancerdrabbade barn och familjer. För årets event 25 mars är målet en halv miljon kronor.

– DET KÄNDES SOM att något hände i hjärnan och sedan stängdes hela kroppen av, berättar Ann Högberg.

Hon pratar om dagen då verkligheten kom ikapp. Hennes son Felix hade begravts på fredagen och när måndagen kom tog det stopp. Felix skulle fylla 18 år i mars 2014, men den 9 januari förlorade han kampen mot sin hjärntumör. Sorgen fick Ann att bryta ihop.

”Det är en så himla fin och rolig dag. Alla skrattar och peppar varandra. Det är en massa kärlek och känslor på samma gång.”

Ann Högberg

– Jag började ta promenader. Efter ett tag när jag blev kroppsligt starkare kändes det som att jag också blev mentalt starkare. Träningen har verkligen hjälpt mig med sorgearbetet.

När Ann började träna på gym engagerade hon sig i Spin of Hope, Barncancerfondens event på landets träningsanläggningar.

– Det är en så himla fin och rolig dag. Alla skrattar och peppar varandra. Det är en massa kärlek och känslor på samma gång. Det bästa är att alla kan vara med. Huvudsaken är att du sätter

på cykel

dig på en cykel och trampar lite. Förra året kom några i jeans, säger Ann.

I fjol resulterade Spin of Hope i 4,8 miljoner kronor till Barncancerfonden, varav nästan en kvarts miljon kom från insamlingen i Lidköping. Ann lyckades då få alla gym att samarbeta, något de gör även i år.

– Det blir spännande att se hur många Team Felix-cyklar vi får i år. Tänk vilken skillnad vi kan göra tillsammans.

AMANDA HJELM

PÅ WEBBEN

Läs mer om eventet och anmäl dig på **spinofhope.se**.

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.

Vårrusa för livet

Vårrusets 100 000 löpare springer inte bara för ett friskare Sverige i år utan också för att stötta forskning som kan utrota barncancer. Löpeventet har inlett ett nytt samarbete och skänker 15 kronor av anmälningsavgiften till Barncancerfonden.

I år är det startskott för ett treårigt samarbete mellan Barncancerfonden och Vårruset, som är Sveriges största löparevenemang för tjejer.

– Vi gläds mycket åt det nya samarbetet, det är en fin matchning mellan våra organisationer, säger Elinor Westerberg på Barncancerfonden.

– Våra ändamål går lite hand i hand. Det fina med det här samarbetet är att vi nu kan hjälpa till med att försöka nå Barncancerfondens vision att utrota barncancer. Och det kanske är det mest behjärtansvärda ändamålet, säger Daniel Almgren, vd för Marathongruppen som arrangerar Vårruset.

Marathongruppen är en ideell verksamhet där allt överskott går till lokala idrottsföreningars verksamhet. Vårruset har sin grund i löpningen, men i år läggs extra fokus på att bidra till ett friskare och hälsosammare samhälle.

”Vi har sett att det finns en enorm kraft i att utöva sin favoritidrott och samtidigt bidra till något viktigt.”

Elinor Westerberg på Barncancerfonden.

Utöver de pengar som skänks genom anmälningsavgiften kan den som vill även skänka ett valfritt belopp till Barncancerfonden i samband med anmälan. Löpeventen arrangeras runt om i Sverige under våren med start i Malmö den 2 maj och avslut i Östersund den 13 juni.

AMANDA HJELM

Besök **varruset.se** för anmälan och mer information.

”Det är absolut den hårdaste prövning jag varit med om. Inget annat äventyr har varit i närheten av detta. Hela biten med att jag blev magsjuk var väldigt jobbig.”

Det säger Aron Anderson om sin 300 kilometer långa strapats till Sydpolen i en specialbyggd sitski. I samband med äventyret samlade han in 6,5 miljoner kronor och blev den första som tagit sig till Sydpolen i rullstol. Läs mer om äventyret på barncancerfonden.se.

Lukas och mormor kämpar mot cancer

Åttaårige Lukas och hans lillebror har umgåtts tätt med mormor Lotta och morfar Christer under hela uppväxten. De har rest ihop flera gånger, ofta till Mallorca.

Den här ”resan” hade ingen räknat med. Men när Lukas fick sin diagnos var det helt självklart för mormor Lotta att ta ledigt från jobbet för att hjälpa till.

TEXT: **SARAH NYLUND** FOTO: **DAVID POLBERGER**

I JULI FÖRRA ÅRET stod det klart att Lukas förstoppning och magsmärtor berott på Wilms tumör, en sjukdom som drabbar tio till femton barn i Sverige varje år.

Han opererades och fick påbörja en cytostatikabehandling som fortfarande pågår. Dagarna går lite långsamt eftersom det dröjer ytterligare en tid innan han kan börja skolan igen. Lukas tillbringar sina dagar hos mormor och morfar, Lotta och Christer Schildt, som bor på landet utanför Eslöv. Huset är från 1700-talet och hör till en större lantegendom med flera hus. På samma ägor, bara 200 meter bort, bor Lukas mamma Cecilia Schildt och lillebror Gustav.

Det gamla huset som mormor Lotta bor i, har halvmetertjocka stenväggar.

Därför har Lukas fått en visselpipa att blåsa i när Lotta inte hör honom ropa mellan rummen.

– Hon hör rätt dåligt, mormor, säger Lukas och ler. Han har precis bett mormor om en fralla med räkost. Det är nämligen fikadags.

– Nej, inte alltid, jag hörde till exempel det där, svarar Lotta och lämnar över frallan.

Lukas fralla, med räkost, landar på tallriken.

– Men, jag ville ju bara ha smör, du hörde fel! säger Lukas och visar en förvånad min.

Lotta är inte sen med svaret:

– Nu tramsar du, min unge man!

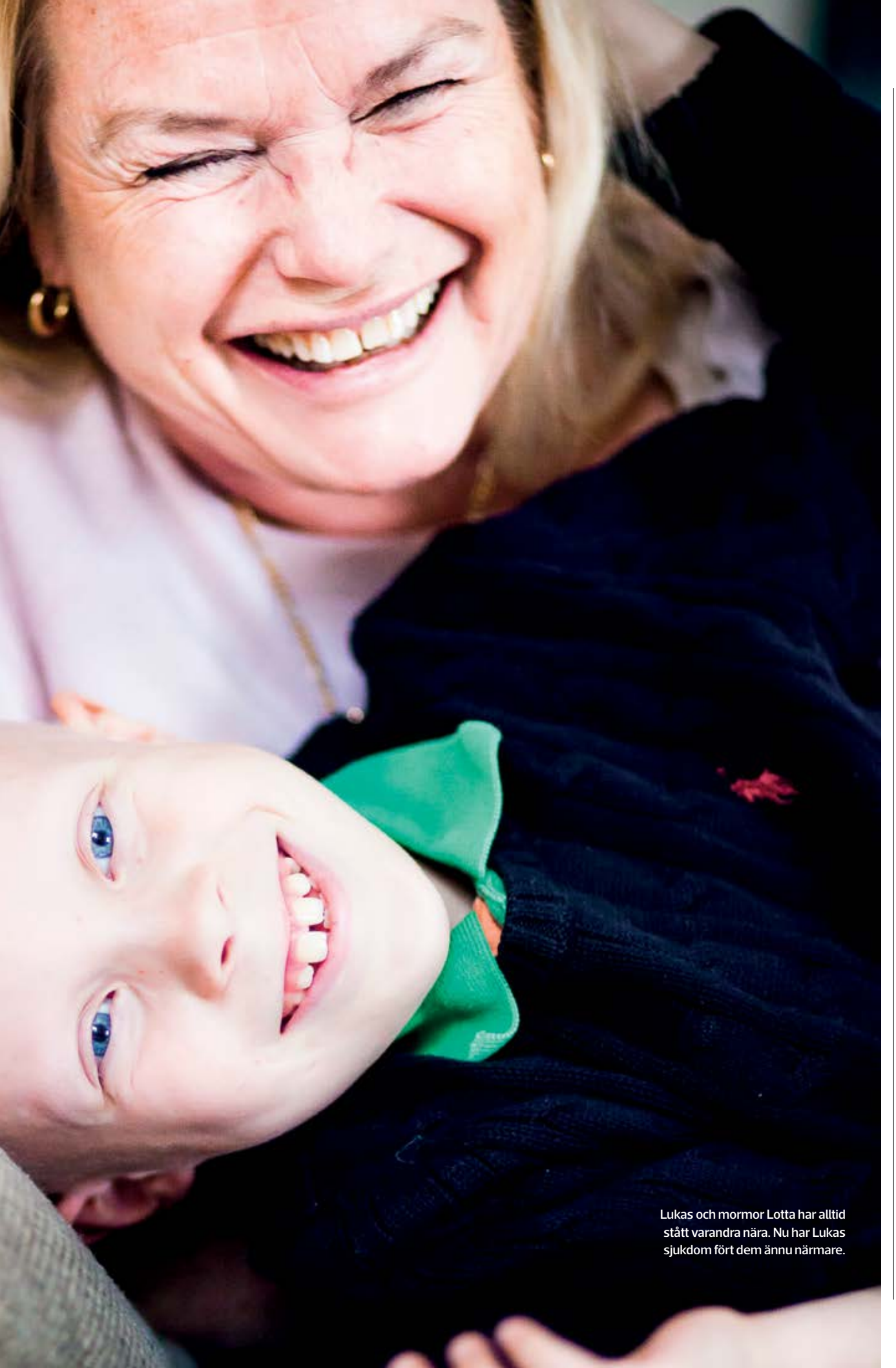
Och så skrattar de gott båda två.

Efter fikat ska Lukas lärare komma för dagens hemundervisning.

– Hon kommer två gånger i veckan, ▷

Lukas Schildt

Ålder: 8 år.
Bor: I Löberöd i Skåne.
Familj: Mormor Ann-Charlotte (Lotta), 61 år, morfar Christer, 71 år, mamma Cecilia, 35 år, lillebror Gustav, 5 år.
Gör: Går i årskurs 2.
Gillar: Att spela Fifa, bilspel, monopol och är duktig i skolan.



Lukas och mormor Lotta har alltid stått varandra nära. Nu har Lukas sjukdom fört dem ännu närmare.

Wilms tumör

Wilms tumör är en elakartad njurtumör, som drabbar cirka 15 svenska barn varje år, varav de flesta är under 7 år. De allra flesta botas och kan leva vanliga liv.

Barn som är sjuka i njurtumörer känner sig sällan särskilt påverkade av cancern. I stället söker föräldrarna ofta vård för att de känner en knöl på barnet.

Efter att diagnos ställts får barnet en cytostatikakur under 4–6 veckor. Efter detta opereras den sjuka njuren ut. Om båda njurarna är drabbade försöker kirurgerna spara en bit. Beroende på vilken form av Wilms som barnet lider av, får det sedan cytostatika i en till nio månader. Strålning används sällan i dag.

Så kan du bidra

Starta en egen insamling på barncancerfonden.se/egen-insamling/starta-egen-insamling eller ge en valfri gåva på barncancerfonden.se/stod-oss/ge-en-gava.

I köket tillbringas mycket tid. Här brukar Lukas och Lotta hjälpas åt med läxor när de inte fikar eller äter.

▷ och där emellan så hjälper jag Lukas med läxor. Vi brukar sitta en timme om dagen, man måste spalta upp dagen lite annars blir tiden så lång, säger Lotta.

LUKAS MAMMA CECILIA tittar in i köket, hon berättar om kampen att få till hemundervisning, efter många om och men så löste det sig, vilket hon är lättad över.

– Det tog tid och det var väldigt kämpigt, men Lukas klassföreståndare har ställt upp till tusen, säger hon.

Mamma Cecilia är både egenföretagare och ensamstående, och har därför svårt att ta ledigt. Hon arbetar med galopphästar, vilket tidvis innebär mycket resande.

– Det hade aldrig gått att upprätthålla mitt arbete utan min mamma, säger hon.

Att Lukas just nu bor hos mormor och morfar är en bra lösning för att lillebror Gustav ska kunna fortsätta leva ett normalt liv, menar Cecilia. Och de finns ju hela tiden nära och umgås dagligen.

FÖR ETT HALVÅR sedan var allt annorlunda. Då åkte Lotta dagligen in till Malmö för att jobba som tandsköterska på en privatklinik i Malmö. Hon och maken träffade Lukas och lillebror Gustav så ofta de kunde på lediga stunder.

– De har alltid följt med oss på semester, så vi är vana vid att umgås mycket. De har rest med oss sedan de var väldigt små. De har varit många, många gånger med oss på Mallorca.

Därför tvekade Lotta aldrig när Lukas blev diagnosticerad med cancer.

”Folk är lite rädda för att höra av sig tror jag. De tänker bara på elände när de hör ordet cancer.”

– Jag ringde upp min chef direkt och förklarade. Jag måste ta ledigt nu och stötta min dotter och mitt barnbarn. Han kunde haft invändningar, men han sa direkt: ”Klart du ska ta ledigt. Lukas går först.” Det var verkligen skönt att höra, säger Lotta.

Försäkringskassan var inte lika lätt, det krävdes mycket administration innan de beviljade Lotta ersättning för vård av allvarligt sjukt barn.

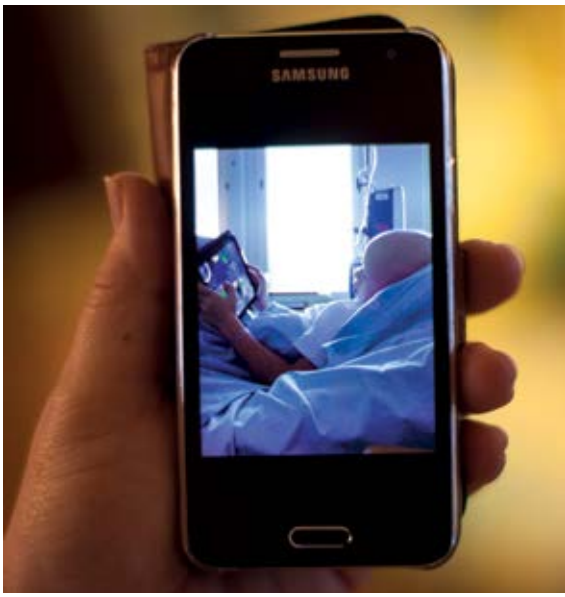
INGEN I LOTTAS NÄRHET har ifrågasatt hennes val. De som känner henne och maken vet hur nära de är sina barnbarn. Lotta har följt med Lukas på många sjukhusbesök, hjälper honom att ta medicin tre gånger om dagen och är den som försöker få honom att äta trots att ingenting riktigt smakar än.

När de inte gör läxor, så kopplar Lukas av med iPad, eller spelar monopol eller Fifa med morfar. Då och då händer det att någon kompis tittar in och leker en stund.

– Men den kalla årstiden gör det svårt på grund av förkylningsvirus och magsjukor, förklarar mamma Cecilia.

Häromdagen fick han följa med morfar till blomsteraffären. Ägaren undrade varför den lille killen inte var i skolan.

Tiden går långsamt för Lukas när han inte kan gå i skolan. Men Lego leker han gärna med.



Lotta har dokumenterat de gånger då Lukas varit inlagd.

Lukas svarade: ”Du förstår, det är så att jag har cancer.”

Efter det hade butiksägaren inte fått fram ett ord.

– Lukas umgås ju bara med oss hela dagarna så han pratar väldigt vuxet. Han har alltid varit väldigt mogen för sin ålder, säger Lotta.

Lukas lärare knackar på dörren och köksbordet förvandlas till tillfällig skolbänk. Lotta visar in i vardagsrummet. Det stämmer som hon säger, väggarna är tjocka, Lukas och läraren hörs inte hit in trots att de bara är några meter bort.

SEDAN I SEPTEMBER har Lotta börjat jobba igen på måndagar. Hon tycker mycket om sina kollegor och pratar gärna om stort och smått med patienterna. Hon berättar med värme om kollegorna som stöttat henne sedan hon tog tjänstledigt.

– Sånt betyder ju så oerhört mycket. Man kan känna sig lite ensam ibland här ute och folk är lite rädda för att höra av sig tror jag, de tänker bara på elände när de hör ordet cancer.

När andra morföräldrar valt vänner, resor och föreningsliv, gjorde Lotta ett annat val. Resor får vänta just nu.

– Det tar vi sedan. Mallorca ligger kvar. Vi har lovat Lukas att vi ska resa dit så fort hälsan tillåter. Och så ska vi åka till Paris när hans pappa cyklar in med Team Rynkeby. Lukas vill absolut klä ut sig till banan så att hans pappa ser honom vid målgången. Så ska det bli. Det är inte förhandlingsbart.

Lukas och Lotta bor i vackra omgivningar. De har en slottspark alldeles utanför dörren. Att kramas är mysigt och ett sätt att hålla värmen en kall vinterdag.

Så kan närstående stötta – och få eget stöd

Kommer mitt barnbarn att klara sig? Hur ska mitt barn orka? Det är vanliga tankar hos de mor- och farföräldrar som konsultsjuksköterskan Ulrika Larsson, möter i sitt jobb.

DE ALLRA FLESTA mor- och farföräldrar till barn som drabbats av cancer är otroligt engagerade och aktiva i att hjälpa till, berättar Ulrika Larsson, som arbetat med barnonkologi i snart 30 år, de senaste åren som konsultsjuksköterska på barncanceravdelningen i Göteborg.

Många mor och far-föräldrar känner höga krav på att hjälpa till och det kan påverka andra relationer negativt. Det kanske finns andra barn eller barnbarn som också behöver hjälp? Konsultsjuksköterskor arbetar med familjeomvårdnad. De hjälper gärna till genom att prata om den svåra situation som hela familjen går igenom. Konsultsjuksköterskan är länken mellan den sjuka och de friska, exempelvis åker de till barnens skola och berättar vad som hänt och vad som är att vänta. Ulrika Larsson har genom åren samlat på sig några råd särskilt riktade till drabbade mor- och farföräldrar:

- Undvik att vara ledsen i dina barns eller barnbarns närvaro. De kan inte och ska inte trösta dig. Om det känns svårt att prata med vänner kan det kännas skönt att prata med en kurator, kontakta din vårdcentral.

- Gör det du kan och orkar. Hjälp till med det praktiska, som att hämta eller lämna syskon på förskola, hjälpa till i hemmet, matlagning, ladda frysen med mat eller bara vara där och lyssna.

- Om du bor långt bort, försök stötta via telefon, mejl eller sms. Skicka en present och förklara att du tänker på dem. Glöm inte syskonen.

- Fråga den regionala föreningen om de anordnar aktiviteter för mor- och farföräldrar.

Nike och mormor ger sina bästa tips

FOTO: ULF LUNDIN

Mormor Inger är bäst på att laga köttbullar och stuvade makaroner, enligt Nike, 9 år. Tillsammans deltar de i Barncancerfondens kampanj för fler Barnsupportrar.

Läs tipsen på **barncancerfonden.se**.

Mer stöd för närstående

På **barncancerfonden.se** kan du gratis ladda ner eller beställa skriften ”Stöd till närstående”. I den finns förslag på vad du kan göra för att hjälpa till som närstående till en familj med ett cancersjukt barn och annat som kan vara bra att tänka på.

VÅRD

Vad gör egentligen en konsultsjuksköterska?

Som konsultsjuksköterska utgör vi familjens kontaktlänk till sjukvården när ett barn insjuknar i cancer och fungerar som ett stöd för barnet och familjen under och efter avslutad behandling. Vi erbjuder alla barn och ungdomar information till klasskompisar och personalen på skolan för att öka förståelsen för vad det sjuka barnet genomgår. Vi försöker också uppmuntra klassen att hålla kontakt med sin sjuka kompis när hen är på sjukhus. Konsultsjuksköterskor informerar även familjerna om Barncancerfondens aktiviteter såsom ungdoms- och syskonläger och familjevistelser på kompetenscentrumet Ågrenska utanför Göteborg.

Som konsultsjuksköterska är arbetsveckornas innehåll varierande. Ingen dag är den andra helt lik. Till de dagliga uppgifterna hör att besvara e-post och telefonmeddelanden. Många föräldrar skickar sms med frågor eller önskemål om kontakt med någon av professionerna i teamet. Det underlättar för familjerna att kunna nå berörda utan att behöva ringa till respektive enhet för kontakt.

Nya familjer får alltid prioritet för att etablera kontakt och skapa en förtroendefull relation genom samtal och information kring vad konsultsjuksköterskerollen kan bidra med. Vi samordnar och deltar vid diagnossamtal tillsammans med doktor och kurator om det är möjligt.

Konsultsjuksköterskan deltar och bidrar även vid multidisciplinära ronder med information exempelvis gällande barnets skolgång eller övrigt som personal behöver känna till för att kunna ge en god vård till barnet och familjen. Konsultsjuksköterskan har även ett nära samarbete med läkare, psykolog och kurator utifrån familjers behov av hjälp och stöd.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND, KONSULTSJUKSKÖTERSKA

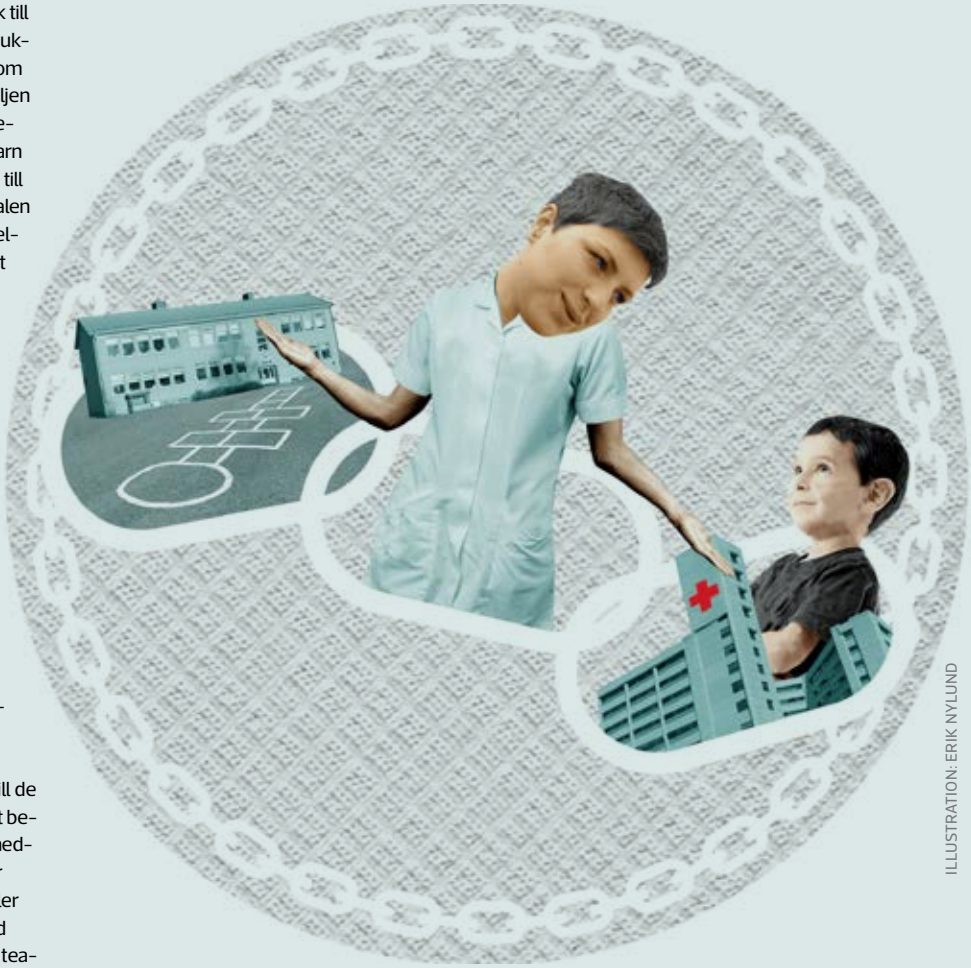


ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

VÅRD

Vad är det som gör att man dör av barncancer?

För dem som dör av grundsjukdomen så är det till slut kroppens vitala organ – benmärg, njurar, lever och hjärta – som slås ut på grund av tumörtillväxten, oavsett diagnos. Tumörcellerna tömmer kroppen på all energi och i slutskedet kan energi- och vätsketillförsel snarast påskynda förloppet då det blir en extra belastning på kroppens organ. För dem som dör av behandlingskomplikationer, framför allt infektioner, är det på samma sätt, att infektionen, trots intensiv behandling, orsakar svikt i kroppens vitala organ.

MIKAEL BEHRENDTZ

VÅRD

Behövs nya vaccinationer efter cancerbehandling?

Jag har hört att cytostatika slår ut antikroppar som man har från till exempel vattkoppor. Behöver barnet vaccineras igen efter en cancerbehandling?

En viss nedsättning kan man nog räkna med. Därför får alla som fått cytostatikabehandling en påfyllnadsdos av de vaccin som ges via Barnavårdscentralen efter avslutad behandling. Intervall till när doser ges beror på behandlingsintensiteten.

MIKAEL BEHRENDTZ, BARNONKOLOG

VÅRD

Var det verkligen sista kontrollen?

Min son diagnosticerades med högmalignt T-cellslymfom i maj 2012 och behandlades med cytostatika i två år. När vi nyligen var på kontroll med röntgen och ultraljud sa de att det var sista kontrollen. Är det verkligen rätt?

Två år efter avslutad behandling av lymfom är risken för återfall nästintill obefintlig, och radiologiska kontroller avslutas. För vuxna patienter avslutas alla andra kontroller också och de ”friskskrivs”. Inom barnonkologin har vi en tradition att inte släppa våra patienter helt, inte minst med tanke på sena komplikationer, så vi brukar kontrollera tillväxten och den allmänna utvecklingen. Fokus ligger alltså på detta mer än risken för återfall.

KLAS BLOMGREN, BARNONKOLOG

FONDEN

Hur skriver jag testamentet?

Hur gör man för att testamentera till Barncancerfonden?

När du upprättar ditt testamente kan du själv bestämma över dina tillgångar. Att skriva ett testamente är enkelt, du kan med egna ord skriva ”så här vill jag att min kvarlåtenskap ska fördelas när jag själv är borta.” Det finns vissa formella krav att uppfylla, bland annat måste två vittnen närvara när du skriver under. Det går att skänka sin kvarlåtenskap (utöver laglotter) till idella organisationer som Barncancerfonden. Viktigt är att då ange organisationsnummer för att tydliggöra vilken organisation som avses.

För mer information ladda ner vår testamentesfolder.

YLVA ANDERSSON, BARNCANCERFONDEN

HAR DU EN FRÅGA?

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

EXPERTEN OM STUDIEVAL FÖR ÖVERLEVARE:

”Framtidens av yrke får ta som behövs”

Hjärntumören gjorde att Martin Palmgrens gymnasieväg blivit lite längre. Efter operationerna har han svårt med koncentration och får hjärntrötthet. Då är det lätt att känna sig stressad inför kommande studier.

– Låt ett framtida yrkesval få ta tid. Studier ska vara spännande, inte skrämmande, säger Lotta Rosén, studie- och yrkesvägledare.

TEXT: **ANDERS DAHLBOM** FOTO: **MAGNUS GLANS**

Lotta Rosén, studie- och yrkesvägledare

val den tid

Koncentrationssvårigheter

Kortare skoldagar

Muntliga prov

Hjärntrötthet

MARTIN PALMGREN fick reda på att han hade cancer under höstterminen i gymnasiets årskurs ett. När han och Martins mamma Helena i dag ser tillbaka, inser de att något var fel redan i slutet av nian. Martin hade migrän som barn, men värken var nu annorlunda.

– Jag hade mycket huvudvärk som blev värre och värre. Ofta när jag vaknade var jag helt slut och orkade inte gå till skolan, säger Martin.

Huvudvärken var dock inget som gjorde valet till gymnasiet svårare. Martin hade långt innan bestämt sig för att gå på Åva gymnasium i Täby. Någon kontakt med studie- och yrkesvägledare (SYV) minns han inte. ▷

Martin Palmgren, gymnasieelev

Tips från studie- och yrkesvägledaren

Samla elevhälsan. Se till att göra en tvådelad plan direkt. Dels en plan på kort sikt, dels en parallell process där man ser längre fram. Studier och framtida val ska vara spännande, inte skrämmande. Det är viktigt att man känner det som elev. Skolan måste därför vara kreativ och komma med särskild anpassning och möjlighet till prövningar. Där har rektorn en avgörande roll.

Öka föräldrarnas kunskap. Att föräldrar vet hur skolan fungerar är av stor betydelse. Jag stöter på föräldrar som fortfarande pratar om ”gymnasielinjer” när det i dag handlar om kurser. Ett halvårs avbrott från skolan innebär inte ett halvår borta från allting utan från just de kurserna man missar. Sedan är det viktigt att föräldrar stämmer av med skolan så att det finns en balans. Till exempel kan det ofta bli diskussioner hemma när ungdomen tycker på om att gå mer i skolan än vad man kanske mäktar med. Då ska det vara klart runt studierna vad som gäller.

Martin Palmgren är tillbaka i skolbänken på heltid och går sista årskursen på gymnasiet efter att ha behandlats för en hjärntumör. Studie- och yrkesvägledaren Lotta Rosén tipsar honom om hur han kan läsa in kurser han har missat och om vad han kan tänka på kring framtida utbildning och yrke.

– Jag var inte stressad av skolvalet, för jag visste att jag skulle gå naturprogrammet på Åva. Jag hade väldigt lätt för skolan så jag hade inga problem med att få tillräckligt med poäng för att komma in, säger han.

Martins huvudvärk blev värre under första terminen på gymnasiet.

– Vi fick höra att det bara handlade om skolstress, men även på höstlovet hade han ont sex dagar av nio. Jag minns hans nakna rygg över toastolen en natt, han sa ”mamma, det här är något annat än migrän”, säger Helena Palmgren.

Till slut sökte de till Astrid Lindgrens sjukhus. Bara tjugo minuter efter att Martin och Helena kommit hem efter undersökningen ringde telefonen.

– Tidigare hade jag bara jättekort tänkt att det kunde vara cancer. Så det var ett chockbesked. Kommer jag överleva? Kommer jag kunna träna? Skolan tänkte jag inte på, säger Martin.

”Under en bra mattelektion orkar jag med tre tal, en dålig inget. Det är frustrerande och stressande.”

TRE DAGAR SENARE opererades Martin tio timmar för en hjärntumör. Efteråt var han väldigt trött och orkade knappt gå. På sin 17-årsdag fick han reda på att ännu en operation behövdes. ”Sämsta födelsedagen”, säger Helena.

Efter operationen väntade en månads strålning på Karolinska och cytostatika under ett år. På hösten kom han tillbaka till skolan och körde igång med nästan alla ämnen.

– Där gjorde vi en liten tankevurpa när vi tänkte att du kunde ta så många ämnen. Det gick ju inte, säger Helena.

Vi sitter vid familjen Palmgrens middagsbord i villan i Täby. Familjens två katter stryker omkring längs stolsbenen. Vid bordet sitter även Lotta Rosén och lyssnar på Martins berättelse. Hon är studie- och yrkesvägledare (SYV) på grundskolestaben i Stockholms stad och har träffat många elever i Martins skolsituation efter sjukdom och med sena komplikationer.

– Det är väldigt vanligt att eleven kommer tillbaka till skolan och bara kör. Det kan vara befriande att känna så. Ambitionen är bra, men det behöver göras avstämningar och planer med skolhälsan och personal tidigt. Elevhälsans samtliga professioner ska samverka med elev och mentor, utifrån rektors uppdrag. Med bra planering går det att förebygga väldigt mycket arbete, säger Lotta.

Hon lyfter fram nödvändigheten av att eleven tidigt får både en kortsiktig och en långsiktig studieplan.

I dag orkar Martin med tre ämnen i skolan. Efter tumören har han svårt med koncentrationen och tröttnar snabbt. Ibland blir det som en loop i

Martin Palmgren

Ålder: 19 år.
Familj: Syskonen Claes, 16 år, Elin, 26 år, samt föräldrarna Johan och Helena.
Bor: Täby.
Gillar: Att träna på gym.
Diagnos: Insjuknade i hjärntumör som 16-åring då han gick i gymnasiets årskurs 1. Behandlingen är nu avslutad men Martin kontrolleras med röntgen var tredje månad.

Mamma Helena minns att Martin inte hade samma ork i skolarbetet när han återvände till klassen efter att han behandlats med operation, strålning och cytostatika.

huvudet, han läser samma text om och om igen utan att det fastnar. Från att ha haft det väldigt lätt i skolan går allt så mycket långsammare i dag.

– Under en bra mattelektion orkar jag med tre tal, en dålig inget. Det är frustrerande och stressande, säger han.

MARTIN TYCKER att han har fått bra stöd av skolpersonalen efter sjukdomen. Då och då har han möten med skolan för att planera skolgången. Planen är att ta studenten med sin klass till våren och sedan läsa in de kurser som han missat, på Åva eller komvux.

– Kanske kan du få hjälp att tenta av moment i de kurser du har kvar muntligt? En del kurser behöver du säkert inte göra om helt. Det finns prövningsmaterial som man då kan ha hjälp av. En prövning kan man använda för att se vilka delar man har kvar i ett ämne. Då kan man sedan fokusera på de delar som fattas, tipsar Lotta.

– Men för att kunna söka in till en läkarlinje, om jag vill det, behöver jag väl högsta betyg? Behöver jag inte läsa om de kurser jag inte klarade av så bra när jag var sjuk? undrar Martin.

– Om du direkt ska gå över till universitetet, ja. Men det går även att ta andra vägar, att läsa fristående kurser senare. En annan väg för dig kan vara att läsa ett basår. En SYV kan kolla upp varje elevs individuella studieplan och hjälpa eleven att inse att okej, det kommer ta tid, men det finns rimliga vägar framåt. Du ska inte känna frustration över de här åren. Det går att ta sig vidare.

Cancern i sig har inte förändrat Martins tankar om ett framtida yrkesval. Han har funderat på att jobba i skogen eller bli brandman. Kanske bli militär, men då har han hört att det inte går för dem som har haft hjärntumör.

– Jag skulle vilja plugga uppe i norra Sverige, det vet jag. Jag älskar snö och vill gärna se norrskenet, säger han.

Så gör du strategiska studieval

Björn Olsson, före detta rektor på sjukhusskolan i Uppsala, står bakom ett alldeles nytt informationsmaterial om SYV som Barncancerfonden ger ut. Det riktar sig till skolpersonal, elever och föräldrar. Det är gratis och finns att ladda ner från barncancerfonden.se.

BJÖRN OLSSON GER några tips och tankar på studie- och yrkesvägledarens roll när det gäller barn med sena komplikationer i olika faser under studieåren.

LÅG- OCH MELLANSTADIET: Koppla in SYV tidigt

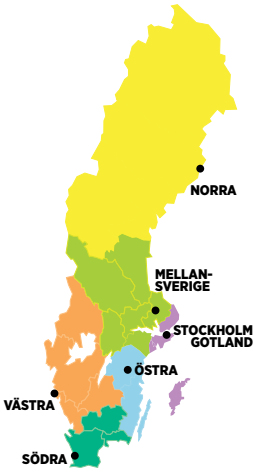
– Vad kan en anpassad studiegång få för konsekvenser längre fram? Där behöver SYV vara med tidigt. Man behöver göra strategiska studieval tidigare och mer genomtänkt än med en annan elev.

HÖGSTADIET: Flera SYV-samtal och fri kvot

– Det är väldigt viktigt att eleven får flera vägledningssamtal med SYV. Sjukdomen gör att det blir en längre process kring vilka val man behöver göra. En tidigare högpresterande elev kan plötsligt inte orka med. Det innebär längre tid för att ta rätt beslut. Då borde en SYV komma in tidigt och följa eleven enskilt vid flera tillfällen. Om man är behörig till gymnasiet kan man begära att komma in på fri kvot. Det har alla gymnasieskolor. SYV är med och skriver ansökan till skolan. Då är det bra om SYV varit med något år och följt barnens utveckling.

GYMNASIET: Kunskap om alternativa utbildningar

– SYV har koll på gymnasieskolans olika utbildningsvägar. När det sedan blir dags att fundera på högskola, universitet eller folkhögskola kan de ta kontakt med respektive högskola och se vilket stöd det finns att få. Vad gäller yrkesval är det bra att ha flera samtal med just en studie- och yrkesvägledare, som kan komma utifrån med professionella råd och även vara ett stöd i samtal med elev och föräldrar.



DE REGIONALA FÖRENINGARNA

FÖLJ DIN FÖRENING

Följ din regionala förening i sociala medier för att få senaste nytt om kommande och genomförda aktiviteter – en möjlighet att 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

En vecka i er lägenhet i Sälen var precis vad vi behövde!
Det skriver en av medlemmarna på Barncancerfonden Mellansveriges Facebooksida och skickar en bild från backen.

Telefonstöd hjälper drabbade familjer

S:t Lukas telefonjour är en stödfunktion som nu ges till samtliga medlemmar i Barncancerfonden. S:t Lukas utbildade terapeuter finns bara ett samtal bort för den som är i behov av stöd.
– Ibland räcker det att ringa en gång för att få redskap att ta sig vidare, säger Kärstin Ödman Ryberg på Barncancerfonden.

DEN SOM KÄNNER att det är för tufft kan numera lyfta luren och prata med en av S:t Lukas terapeuter, dag som natt. Samtalen är gratis, upp till 45 minuter, för medlemmar.

– När ett barn insjuknar i cancer blir det tungt för alla och speciellt för föräldrarna. Den här tjänsten finns tillgänglig dygnet runt. Alla som är 18 år eller äldre är välkomna att ringa. Även syskon som är 18 år eller äldre och känner att de behöver redskap och stöttning kan ringa, berättar Kärstin Ödman Ryberg på Barncancerfonden.

S:t Lukas telefonjour bemannas av erfarna legitimerade psykoterapeuter och psykologer, vana vid att hantera och hjälpa människor som befinner sig i kris. Den som ringer till S:t Lukas telefonjour kan vara anonym och telefonterapeuterna har tystnadsplikt.

– De finns där när behovet finns. Det går dock inte att garantera att den som ringer vid flera tillfällen alltid får prata med samma person, säger Kärstin Ödman Ryberg.

Drabbade familjer som hon har pratat med är positiva till tjänsten.

– De känner att de har fått ett stöd och hjälp. Det kan handla om att få verktyg i just den stunden för att börja nysta och bena upp det som känns jobbigt men det kan även fungera långsiktigt.

AMANDA HJELM

”120 000 är en fantastisk summa som kommer att göra stor nytta för barncancerdrabbade barn och deras familjer i vår region.”

NORRA. Det säger Jonas Fahlman, ordförande i Barncancerfonden Norra, om två välgörenhetsmatcher i innebandy som spelades i slutet av förra året i Västerbotten. Den stora vinnaren var Barncancerfonden Norra som fick in 120 197 kronor till föreningen.

Barnens Hinderbana är ett evenemang där barn mellan 7 och 13 år får ta sig förbi 16 roliga hinder och utmana kända tv-profiler i ett gatlopp på slutet. Barnens hinderbana delar nu ut ett antal fribiljetter till barncancerdrabbade. Anmäl dig till din förening.

Mysig dag på Skansen

STOCKHOLM GOTLAND. I maj anordnar Barncancerfonden Stockholm Gotland en dag för de mindre barnen. Föreningen bjuder ett barn och en vuxen i varje familj på en spännande dag på Skansen i Stockholm. Ta chansen att titta på de små björnungarna, testa på ponnyridning, besöka Lillskansen, äta picknick och träffa andra familjer.

Möt andra och påverka – kom på årsmöte

Under våren håller alla regionala föreningar årsmöten. Sammankomsterna är ett tillfälle för medlemmarna och de anställda på Barncancerfonden att träffas och utbyta erfarenheter.

I början av april har de regionala föreningarna egna årsmöten runt om i landet. De flesta barncancerföreningar passar på att kombinera årsmötet med roliga familjeaktiviteter. Helgen 12–13 maj bjuds även medlemmar in till Barncancerfondens gemensamma årsmöte i Stockholm.

– Årsmötena är viktiga för de ger oss möjlighet att träffa nya medlemmar som vill hjälpa till och för äldre medlemmar att få höra om vad som händer och utbyta erfarenheter. Det är viktigt att få bekräftat att vi är många och att vi tillsammans kan göra skillnad, säger Rodolfo Vega i Barncancerfonden Västra.

På Barncancerfondens årsmöte väljs styrelse och revisorer, det beslutas om arvoden, ersättningar och stadgeändringar samt organisationens årsredovisning godkänns.

– Vi får också rapport om hur det går och vad som är på gång på Barncancerfonden, inom forskningen och inom vården, säger Rodolfo.

FREDRIK WALLIN

Föreningarnas årsmöten

MELLANSVERIGE: Furuviksparken, 1 april kl 13.
ÖSTRA: Vikbolandsstruts, 1 april.
SÖDRA: Kosta Boda Art Hotel, 1–2 april.
VÄSTRA: Liseberg, 23 april kl 10–18 (även familjedag).
STOCKHOLM GOTLAND: 22 april.
NORRA: Umeå, 7–9 april.

Föräldramys i Trollhättan

VÄSTRA. Den 17 mars arrangerar den lokala stödgruppen för NÄL ett föräldramys på Alberts hotell i Trollhättan. Det bjuds på god mat och möjlighet för föräldrar att träffas för lite egentid. Detta är andra gången som man arrangerar ett föräldramys i regionen.

– Eftersom den senaste träffen var uppskattad så var det självklart att vi skulle arrangera föräldramyset igen. Ta tillfället i akt och anmäl er, säger Sandra Gustafsson, en av fem kontaktpersoner för NÄL-gruppen.

Syskon på hal is

VÄSTRA. Barncancerfonden Västra välkomnar cancerdrabbades syskon, 15 år och uppåt, för en sportig heldag den 18 april i Karlstad. Då finns det möjlighet att få testa på den roliga is-sporten curling, samtidigt som du får chansen att träffa andra syskon i samma ålder.

– Det är en väldigt rolig sport att prova på. Det kommer att bli mycket skratt och en skojig dag, säger Boris Kindberg som är med och arrangerar evenemanget.

Grilldag med motorcykelåkning

STOCKHOLM GOTLAND. Vill du testa på en fartfylld upplevelse? Lördagen den 20 maj bjuder Barncancerfonden Stockholm Gotland in alla sina medlemmar på en härlig heldag med grillning och motorcykelåkning. Det bjuds på god mat från grillen, fika och förhoppningsvis solsken. Mer information och anmälan finns på föreningens webbplats.

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: 013-310 8 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

Ge en högtidsgåva

Gratulera någon på högtidsdagen med en gåva till Barncancerfonden. Läs mer på **barncancerfonden.se/stod-oss/gratulationsgava**

Familjeträff i Motala

ÖSTRA. Ibland är det skönt att träffas en stund bara föräldrar utan barn. I Motala träffades sju föräldrapar den 20 januari på en restaurang en fredagskväll för lite mat och prat. Stödet och gemenskapen finns ibland närmare än man tror.

Spadag på Sturebadet

STOCKHOLM GOTLAND. Föreningen bjuder in föräldrar med barn under behandling (eller nyligen avslutad) till lyxiga spadagar på Sturebadet. Ett utmärkt tillfälle att koppla av och bara vara. Det ges möjlighet att hänga i ång- och torrbastu, testa hydromassagebad och gå på gruppträning. Mer information på webben.

Ungdomsläger i Sälen

MELLANSVERIGE. Barncancerfonden Mellansverige anordnar ett ungdomsläger för Mellansveriges medlemmar den 9–13 april. Lägret är för drabbade från 13 år, men även syskon är välkomna. Lägret arrangeras på Högfjällshotellet i Sälen och dagarna kommer att fyllas med skidåkning och andra skojiga vinteraktiviteter. Resa, boende, mat och aktiviteter bekostas av Barncancerfonden Mellansverige. Mer information finns på föreningens webbsidor..

”Årets stora höjdpunkt”

Varje år samlas barncancerdrabbade ungdomar, unga vuxna och syskon på Barncancerfondens stora ungdomsstorläger. I maj är det dags igen, nu på Isaberg Mountain Resort i Småland.

FOTO: ISABERG

BARNCANCERFONDEN välkomnar alla ungdomar från 13 år som har eller har haft barncancer till lägret. Syskon bjuds också in till äventyret på Isaberg Mountain Resort en bit utanför Hestra i nordvästra Småland.

– Det här är årets stora höjdpunkt. Jag hoppas att ungdomarna ska träffa nya vänner och gamla kompisar från tidigare år, säger Holly Wattwil från Barncancerfonden Södra, som håller i årets läger.

Lägret, som kallas Camp Wild, är som vanligt under Kristi Himmelsfärdshelgen, nu 25-28 maj.

– Det bjuds på väldigt många roliga aktiviteter, som segway, kanot, höghöjdsbana och femkamp. Vi hoppas det blir ett riktigt äventyr och kanske till och med en del fjärilar i magen, säger Holly Wattwil.

FREDRIK WALLIN

Mer från webben

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

VÄSTRA. Den 24 mars är det dags för BARNmässan att öppna dörrarna igen. I år är Barncancerfonden Västra på plats och informerar om verksamheten. Föreningen är även förmånstagare för den insamling som sker i samband med mässan.

SÖDRA. Badsugen? Häng då med Stadsgrupp Växjö och Barncancerfonden Södra som bjuder in till en heldag för hela familjen på badhuset Kaskad i Tingsryd den 26 mars.

ÖSTRA. Barncancerfonden Östra gör årsmötet till en heldag för hela familjen. Lördag den 1 april är medlemmar välkomna till Vikbolandsstruts. Det bjuds på god mat och aktiviteter för både stora och små.

STOCKHOLM GOTLAND. Lördag den 15 april bjuder Barncancerfonden Stockholm Gotland på påskbuffé för inlagda familjer på Avdelningen plan 12 vid Karolinska sjukhuset.

SÖDRA. Stadsgrupp Kristianstad bjuder in till frukostträff den 7 maj på Conditori Duvander i Kristianstad. Arrangemanget är kostnadsfritt och man behöver inte anmäla sig i förväg.

”Barnen älskar verkligen clownerna, och det ger föräldrar en chans att hinna träffa andra föräldrar.”

ÖSTRA. Det säger Barncancerfonden Östras ordförande Anna Iwers Isaksson om föreningens julgransplundringar på Teatervallen, Café Porten och Wreta Gestgifveri. Dit kom även Clownlabbet och showade innan det var dags att hugga in på den härliga buffén. Över 90 personer kom till Wreta Gestgifveri för att mumsa på Niklas goda mat.

Brunch på Haga Forum

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland fortsätter att bjuda in medlemmarna till brunch på Haga Forum varje månad.

– Det är en fin samlingspunkt uppskattad av våra medlemmar. Att sitta ner och äta gott med andra familjer betyder mycket både för oss i föreningen och för anhöriga, säger Amanda Eriksson, informatör.

300 000

SÖDRA. Hockeyns dag den 14 januari arrangerades tillsammans med Team Rynkeby Malmö och ishockeylaget Malmö Redhawks. Familjer från avdelning 64 i Lund samt medlemmar från Barncancerfonden Södra samlades för en riktig hockeyfest i Malmö Arena. Över 10 000 personer på läktarna gav nära 300 000 kronor till insamlingen. Den stora höjdpunkten var matchen mellan Malmö Redhawks och Luleå HF. Hur det gick? Luleå vände och avgjorde på övertid.

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**.

GÅ MED I EN REGIONAL FÖRENING

Barncancerfondens medlemmar är uppdelade i sex regionala föreningar som har en egen styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Genom föreningen kan du möta andra drabbade eller arbeta regionalt med att stötta drabbade familjer.

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 i Almers hus, Barncancerfondens hus för rekreation, beläget vid havet i Varberg.

Aktuellt på Ågrenska! I maj anordnas två syskonvistelser på Ågrenska. På barncancerfonden.se finns mer information och du kan ladda ner ansökningsblanketter. Där hittar du även information om höstens temavistelser.

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:

Nytt om studie- och yrkesvägledning! Materialet ”Rätt till stöd i skolan”, som syftar till att stödja elever med cancer under deras skolgång har nu utökats med en skrift om elevhälsa och studie- och yrkesvägledning. Hela materialet går att ladda ner på webben.

Glöm inte att ladda ner BarncancerAppen! Du vet väl om att det nu finns en mobilapp med med information och service för barncancerdrabbade familjer och anhöriga. Som första steg har den lanserats för drabbade vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Du laddar ner den på App Store och Google Play.

Tips och råd kring barnförsäkringar. På barncancerfonden.se finns försäkringsråd till dig som är barncancerdrabbad. Glöm till exempel inte att göra en anmälan till de bolag du har en barn- eller gruppförsäkring hos.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

På barncancerfonden.se hittar du böcker på temat barncancer och gratis informationsmaterial. Här är några exempel:

Ny upplaga! Cancer hos barn och tonåringar. På webben kan du beställa ett eget exemplar av denna skrift, som handlar om diagnoser, behandlingar och om vad som händer efter cancern.

Nytt nummer! Maxa livet nummer 1 2017 kommer ut 7 mars. Maxa livet vänder sig till unga vuxna canceröverlevare. Tidningen kan beställas eller laddas ner på barncancerfonden.se.

Ny film! Helt unik – en guide till strålbehandling. Inom kort kommer en svensk version av filmen ”One of a kind” på barncancerfonden.se. Den kan användas som stöd inför strålbehandling.

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**.

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 och andra fina gåvor till dig själv eller andra. När du köper något från butiken bidrar du samtidigt till Barncancerfondens kamp mot barncancer. På barncancerfonden.se hittar du även böcker som är skrivna för drabbade familjer och är gratis. Här är ett urval, samtliga produkter hittar du på barncancerfonden.se.

Ny bok! Vova får strålbehandling. Snart kommer ännu en bok i Camilla Binz serie om Vova ut. Den här berättar om när Vova behandlas med strålning. Barncancerfonden ger ut boken som är gratis.

När Annas syster blev sjuk. När storasyster Elsa får cancer förändras allt för hela familjen. Boken ges ut av Barncancerfonden och är gratis.

Nytt smycke! Mod, hopp, ansvar. Barncancerfondens värdeord pryder ett nytt smycke att ha runt halsen, på väskan eller kring handleden. Pris: 100 kronor, varav 64 kronor går till insamlingen.

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

Posttidning B

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

FOTO: ANDERS G WARNE

”Jobbigast var att sätta nålen”

I DAG ÄR JAG KUNG, kung Alexander. Jag har gjort en kungakrona av bollar och piprensare. Fast jag brände mig på limpistolen. Förut hade jag en hjärntumör i huvudet. Det jobbigaste var att sätta nålen. Jag tog den här, i port-a-cathen. Det var inte kul. Som en liten sticka från en träplanka, så kändes det. Jag har ett supersnöre med pärlor för alla mediciner och stick. Det är jättelångt och här i kanten står det mitt namn.

Jag har fått en synskada efter tumören. Med det ena ögat ser jag ganska bra, men om jag håller för det ser jag ingenting. Det är okej. Förut var jag på sjukhuset varje vecka, på fredagar, och fick medicin. Nu är jag bara där var tredje månad för röntgen. Jag var tre år när jag blev sjuk. Vi var i Thailand och när vi kom hem åkte vi till sjukhuset. Det är länge sedan. Jag kommer inte ihåg det.

Jag mådde bra av medicinen men jag mådde ändå illa när vi var på sjukhuset för jag var rädd för att sätta nålen. De fick hålla fast mig och jag slogs. Jag ville komma undan, men det gick inte. Efteråt fick jag stickpresent. Jag fick välja ur en korg. Ibland var det lego. Det är det bästa tycker jag. Jag har byggt en båt och en bogserbåt. Mest gillar jag att bygga gubbar.”

BERÄTTAT FÖR CHARLIE OLOFSSON

Alexander Kriisa

Ålder: 7 år.
Bor: Stockholm.
Familj: Mamma Elaine, pappa Henrik, lillasyster Marta, 4,5 år, och lillebror Jonathan, snart 1 år.
Gillar: Lego och plusplus.
Diagnos: Pilocytiskt astrocytom. Behandlingsfri sedan sommaren 2016, efter två operationer och två omgångar med cytostatika. Sammanlagt blev det 108 stick med nålen. Alexanders supersnöre har 400 pärlor.