FORSKNING | Internationella forskare presenterar nya rön inom barncancer
MÖTET | Vistelsen på Ågrenska blev en vändpunkt för familjen och skolan

3.17

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Möt Rasmus nya kompis i klassrummet – roboten AV1

Felicias syskon kom i kläm

När Felica blev sjuk fick inte Linnéa och Oliver samma uppmärksamhet från föräldrarna. Det har drabbat skolgången.

Tema: Skola och teknik

Vi fortsätter att bevaka krisen!

SOMMAREN LIDER mot sitt slut och tidningsrubrikerna har talat sitt tydliga språk – vi lägger ytterligare en sommar med kris inom vården bakom oss. Själv fick jag bevittna denna kris mitt i sommaren i form av en överfull avdelning med patienter liggande så väl i korridor som dagrum, sjuksköterskor som inte hinner med vilket gjorde att smärtlindringen dröjde 45 minuter varje gång. Jag kan inte blir arg på sköterskorna, de gör så gott de kan och de kommer trots allt med ett leende på läpparna.

Min vittnesbild kommer från ortopeden medan sommarens rubriker främst berört förlossningsvården.

Krisen finns överallt och blir väldigt tydlig sommartid, men den finns där året runt. Det råder en akut brist på sjuksköterskor, speciellt specialistsjuksköterskor – så också inom barncancervården. Det är en fråga som vi på Barncancerfonden har jobbat med under flera år och som vi inte släpper. Vi kommer att bevaka frågan tills vi ser en ljusning, inte minst under Barncancermånaden i september.

EN ANNAN VIKTIG fråga för oss på Barncancerfonden är skolan. När ett barn blir allvarligt sjukt och inte kan närvara i skolan i samma utsträckning är det extremt viktigt att skolan ger barnet och syskonen det stöd som behövs. För att underlätta för skolan, pedagoger, föräldrar och inte minst barnen finns en rad hjälpmedel som vi berättar om i den här tidningen. Men det är inte bara det drabbade barnet som behöver extra stöd, många syskon får kämpa i det tysta samtidigt som de ska hantera oron för sitt sjuka syskon. Medan föräldrar blir sjukskrivna förväntas syskonen att prestera för att klara av skolan och nå betyg för att söka sig vidare till gymnasium och högskola.
I detta nummer möter vi Linnéa och Oliver som delar med sig av sina erfarenheter under lillasyster Felicias sjukdomstid.

JAG ÖNSKAR ER alla en fin höst!

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

FOTO: KALLE ASSBRING

12 Rasmus robot håller ställningarna

När Rasmus Karlsson är för trött för att vara på plats i skolan kan han följa med på lektionerna med hjälp av roboten AV1.

Syskonen Linnéa och Oliver i skuggan

Det är tufft att ha ett cancersjukt syskon. Oron och bristen på uppmärksamhet påverkar bland annat skolgången. 4

Ny teknik träder in i barncancervården

Små tekniska framsteg kan ge stora förbättringar, men barncancervården släpar efter i utvecklingen. 18

Skolans nya kunskap hjälper Felicia

Felicias familj åkte till Ågrenska med specialpedagogen Caroline Björkman för att lära sig om Felicias sjukdom. 27

Vi som ger | Anders Södergård 3
Aktuellt 10
Mer om Barncancermånaden 11
Forskning | Nordiskt möte 20
Vi som ger | Run of Hope 25
Fråga experterna 35
Aktuellt | Föreningar 36
Så kan du få stöd – eller stödja 39
Ung hjälte | Cornelia 40

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 24 november 2017.

ANSVARIG UTGIVARE:
Per Leander

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

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Sara Samuelsson

ILLUSTRATIONER:
Mats Jerndahl/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: PER ERIKSSON

Anders Södergård

Ålder: 36 år.
Bor: Örebro.
Gör: Arbetar som allmänläkare, och har snart gjort klart sin ST-tjänstgöring. Har skrivit boken ”Strålmannen” om sina upplevelser av sjukdomen.
Diagnos: Neurocytom år 2006. Behandlad med operation och strålning. Går på kontroller varje år.

Strålmannen vill bidra till forskningen

Anders Södergård är läkaren som lever med en ovanlig hjärntumör. Han har bestämt sig för att testamentera delar av sina tillgångar till Barncancerfonden.

– Jag har testamenterat pengar till forskningen och det känns väldigt meningsfullt.

VISSA DAGAR är tunga. Hjärntröttheten är förlamande och tömmer honom på all ork.

– Men jag har räknat ut att det kanske rör sig om 50 dagar om året. Det innebär att jag har 315 bra dagar. Och så länge de bra dagarna är i majoritet så är jag glad, säger Anders Södergård.

Han vet att tumören förmodligen kommer att börja växa igen, men han har levt med den i 11 år. Nu arbetar han 60 procent och föreläser om sina erfarenheter.

– Att jag har en elakartad hjärntumör har gjort att jag funderat mycket på livet och döden. Jag vill vara förberedd och jag känner mig lugn i sinnet.

Det var efter ett spinningpass som det började. Anders Södergård gick läkarutbildningen. Han tänkte att huvudvärken var migrän, men problemen blev värre. Nu lever han med en hjärntumör och gör kontroller varje år.

I Anders Södergårds testamente är både Barncancerfonden och Cancerfonden förmånstagare.

– Precis som man kan donera sina organ så kan man donera sina tillgångar. Jag har alltid siktat på att göra något meningsfullt, och jag tror inte att det finns någon förutbestämd mening med livet. Då kan jag bestämma själv vad den ska vara.

EMMA OLSSON

Se över testamentet!

Läs om hur du testamenterar en del av dina tillgångar till Barncancerfonden på barncancerfonden.se.

Syskonen som blev osynliga

Familjen Udiljak är på väg ut ur yngsta barnet Felicias behandling för leukemi. Någonstans på vägen blev syskonen tonåringar, utan att någon riktigt märkte det.

För Linnéa och Oliver har oron gått ut över arbetet i skolan.

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

Behandlingen tar tid och kraft från familjen. Linnéa har svårt att närma sig lillasyster Felicia och hantera oron för hennes sjukdom.

Felicia och Oliver hänger ihop. Det är så han tacklar hennes cancer.

”Läraren försöker att förstå vad jag tänker och mina kompisar förstår verkligen inte alls och ibland blir det för mycket.”
Oliver

Pappa Mikael oroar sig mycket för återfall.

I VILLAN UTANFÖR Borås syns inga spår av att något hemskt har skett. Skorna spiller över i hallen, Felicia letar efter sin kattröja i klädhögarna, tonårssyskonen sitter instängda på varsitt rum.

Men de står inför en brytpunkt mellan sjukhusliv och vardag. Och klivet ut i den vanliga världen är stort.

– Jag kom till en punkt där jag kände att antingen börjar jag jobba igen, eller så lägger jag mig på soffan och reser mig aldrig mer. Nu anpassar vi behandlingarna efter mitt jobb, säger Therese Udiljak.

Linnéa sätter sig vid köksbordet. Hon är 14 år gammal, ögonbrynen nogsamt markerade. Perfekta.

– Vi har blivit lite glömda. Felicia har fått all uppmärksamhet. Vi har blivit tonåringar och vi är ...

– ... JOBBIGA, hojtar Felicia.

Pappa Mikael kommer hem från jobbet. Det är fjärde dagen efter att tidigare ha varit hemma och vårdat Felicia. Arbetet som snickare innebär tidiga morgnar och kroppsarbete. Han har fått telefonsamtal från skolan om Linnéa, som inte gör vad hon ska. Igen.

– Jag glömmer så mycket. Jag tänker inte på att vi har läxor. Jag försvinner från verkligheten. Det blir lite att man flyr, säger Linnéa.

OLIVER KOMMER UT från sitt rum och slår sig ner. Varken han eller Linnéa tycker att de har fått någon särskild hjälp av skolan eller att de har mött förståelse.

– Det hade varit skönt med extra hjälp. Lärarna märker ju hur det gått för mina betyg, att de har sjunkit, men de har inte gjort jättemycket åt det, säger Linnéa.

– Du har varit lite utagerande. Lite mer busig. Och du har missat ganska mycket tid i skolan. Och ni har blivit erbjudna att gå till kurator, säger Therese.

– Men jag gillade inte det, säger Linnéa.

I stället har sjukhusprästen varit ett stöd.

– Han är jätteschyst. Men jag gillar inte att prata om mina problem för de är mina, säger Linnéa.

– Jag pratar jämt. Jag sänker mina arbetskompisar, säger Therese.

– Men på lägren, där snackar alla ungdomar om allt, säger Linnéa.

Hon och Oliver har blivit uttagna att följa med Barncancerfonden till irländska Barretstown där de får träffa andra syskon. De var där även ifjol och de har varit på ungdomstorläger och på Ågrenska, allt i Barncancerfondens regi.

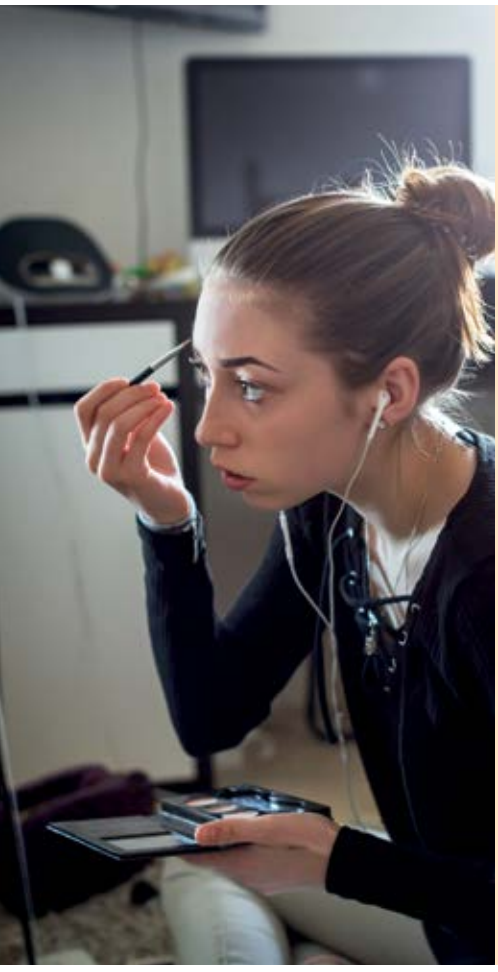
Men vardagen är skolan, och skolan är tung. Medan föräldrar till cancersjuka barn erbjuds sjukskrivning måste syskon prestera med samma krav som tidigare.

– Jag har pratat med skolan, det känns som om lärarna har haft för höga

Familjen Udiljak

Mamma Therese, pappa Mikael, Oliver, 16 år, Linnéa 14 år, Felicia 8 år.
Bor: Sparsör utanför Borås.
Gör: Therese och Mikael har precis börjat jobba heltid. När Barn&Cancer är på besök i maj går Oliver i nionde klass, Linnéa i åttonde, Felicia går i andra klass.

Felicia är med i Barncancerfondens nya kampanj. Den och en film om syskonen finns på **barncancerfonden.se**.



”Det går inte att beskriva hur det är att ha ett syskon som har cancer. Det går verkligen inte. Man blir ledsen och mår dåligt och tänker på vad som kan hända.”
Linnéa

Medan Felicia var sjuk blev Linnéa tonåring.

För Therese gav jobbet ny kraft när all annan tagit slut.

krav på barnen. Ibland hade det kanske räckt att de kommer till klassrummet och sitter ner. Det är svårt för Oliver som måste komma in på gymnasiet, men hela högstadiet har varit jobbigt och färgats av Felicias sjukdom, säger Therese.

– Läraren försöker att förstå vad jag tänker och mina kompisar förstår verkligen inte alls och ibland blir det för mycket, säger Oliver.

– Det går inte att beskriva hur det är att ha ett syskon som har cancer. Det går verkligen inte. Man blir ledsen och mår dåligt och tänker på vad som kan hända, säger Linnéa.

SYSKON TILL cancersjuka barn kläms ofta mellan oron för det drabbade barnet och känslan av att själv bli bortglömd av sina föräldrar.

– Lilla fröken tar över. Så har det varit de senaste åren, säger Therese.

– Jag är inte självupptagen, jag är vacker, hojtar Felicia från soffan.

Akut lymfatisk leukemi (ALL)

Sjukdomen är den vanligaste formen av barncancer, och överlevnaden är i snitt 90 procent. Cancern drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar, som tränger undan den friska benmärgen.

Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

Här finns stöd att få för syskon

SEDAN 2006 samarbetar Barncancerfonden med Ågrenska stiftelsen, ett kompetenscentrum för ovanliga diagnoser. Dit kan familjer och andra i barnets närhet komma för att lyssna på föredrag av specialister och träffa andra som har liknande erfarenheter. Varje år anordnas även en veckovistelse bara för syskon. Barretstown i Irland arrangerar ett årligt europeiskt läger för syskon till cancerdrabbade. Barncancerfonden finansierar resor dit för deltagare och volontärer samt även det årliga ungdomsstorlägret för cancerdrabbade barn och ungdomar och deras syskon. De regionala föreningarna turas om att anordna ungdomsstorlägret.

Vid alla sex barncancercentrum och vid Lilla Erstagården, Sveriges enda barnhospice, arbetar syskonstödjare på uppdrag av Barncancerfonden. Syskonstödjarnas jobb är att stötta syskon till drabbade barn både på och utanför sjukhuset. De erbjuds syskonträffar, för att ge ett avbrott från sjukhuslivet. Det kan handla om allt från att åka och äta pizza eller bowla till att anordna helgresor.

BARNCANCERFONDEN HAR ÄVEN tagit fram en serie skrifter för familjer där ett barn drabbats av cancer med en del som särskilt behandlar syskonens situation. Serien är framtagen med forskaren Malin Lövgren.

- **Att ha ett syskon med cancer** vänder sig till föräldrar.
- **När det värsta har hänt** hjälper föräldrar att stötta syskon som mist en bror eller en syster.
- **Jag då** vänder sig till syskon till cancerdrabbade barn.
- **Saknar dig**! vänder sig till syskon som förlorat sin bror eller syster.

Skrifterna finns att beställa gratis eller att ladda ner på **barncancerfonden.se**.

Kompisarna är viktiga för Linnéa, digitalt och i verkliga livet.

”Jag har varit i koma i två år och så kommer man tillbaka och så är det två tonåringar här.”
Therese

Supersnöret symboliserar behandlingen – en pärla för varje steg på vägen.

– Hon vill ha uppmärksamhet, förklarar Therese.

– Det vill rätt många människor, svarar Felicia.

Linnéa och Oliver pratar inte med varandra heller.

– Hon är jobbig, säger Oliver.

– HAN är jobbig, svarar Linnéa.

– Det är första gången de sitter vid samma bord och inte har ihjäl varandra, konstaterar Therese.

MEDAN LINNÉA stänger in sig på sitt rum och undviker Felicia, har Oliver blivit en kompis och en fixare. I början var det han som ställde alla frågor till personalen.

– Jag vill gärna ta reda på så mycket som möjligt. Men det är grejer jag inte vet fortfarande. Vad som kan hända. Det är jobbigt. Hur kan jag påverka? Hur kan jag hjälpa till? säger han.

I början gick all tid åt till att bara tänka.

– Det gick jättedåligt. Man hamnar i chock och tänker på hur det kunde ha varit om det inte hade hänt. Hur hade jag varit som person, säger Oliver.

– Ja, var hade vi varit. Vi kanske hade bott i Göteborg, säger Linnéa.

– Och vi hade kanske varit gladare här hemma, inte känt den här trötthet-en, säger han.

Mamma Therese instämmer:

– Vi är fyra stycken som är jättetrötta och en som är jättepigg. Vi har använt våra sista krafter. Men sedan ska man komma tillbaka till det vanliga, det är skolor och jobb. Jag har varit i koma i två år och så kommer man tillbaka och så är det två tonåringar här, säger hon.

– Och vi växte upp och har blivit snygga, inflikar Linnéa.

– Nu tror de att de inte behöver lyssna på oss föräldrar för att vi inte har haft koll på dem på två år, säger Therese.

– Du har visst haft koll. På allt som är dåligt, säger Oliver.

Mikael lever fortfarande mitt i rädslan. Felicia har två behandlingar kvar med cytostatika i ryggmärgen, och trots att hon svarar på sina mediciner som hon ska finns rädslan där. Flera vänner som de lärt känna på sjukhuset har förlorat sina barn. Barn med samma diagnos som Felicia.

– Det känns som om man står framför en våg och inte vet åt vilket håll den ska tippa. Om vi ska klara oss eller inte. Och det är inte naturligt, barn ska inte gå före sina föräldrar, säger han.

Han tar upp mobilen och visar en bild av Felicia innan hon blev sjuk. Kritblond och sommarklädd. Spädare.

– Jag tycker att det har varit ren katastrof. Det har varit så fel. Det har varit för mycket.

Oliver och Felicia sätter sig framför tv-spelet, de tillbringar mycket tid tillsammans.

Lite senare har hon hittat kattröjan på en krok i hallen. Hon är nöjd.

– Den här framhäver mina ögon, konstaterar Felicia.

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.

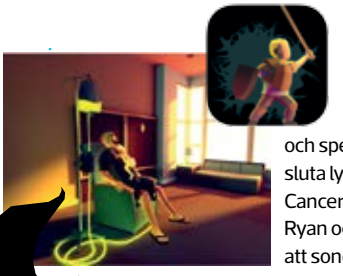
Olivers och Linnéas tips till skolan:

- Fråga hur personen mår.
- Ta reda på bakgrunden.
- Fråga saker, men inte för personligt.
- Skaffa information så att du kan hjälpa till.
- Fråga hur dagen har varit, det kan hjälpa mycket.

Felicia och Oliver delar intresset för tv-spel. Och de gillar att bara vara nära och busa tillsammans.

110 000

löpare sprang Vårruset som i år genomfördes i samarbete med Barncancerfonden. Tillsammans skänkte de nära 1,7 miljoner kronor till kampen mot barncancer.



Videospel om cancer – i form av en drake

Barncancer har blivit ett videospel och spelaren vet att det inte kommer att sluta lyckligt. Videospelet ”That Dragon, Cancer” låter spelaren landa i skaparna Ryan och Amy Greens egen erfarenhet av att sonen Joel drabbas av en obotlig cancer. Spelaren får följa en familj till akuten – och vidare i livet efter att de fått beskedet fram till att sonen dör tre år gammal. Spelet är utformat så att användaren ska hinna reflektera över det som händer. Spelet finns för PC, Mac och Ouya. EMMA OLSSON

FOTO: MALIN HOELSTAD

Du är modigast

I BARNBOKEN ”Du är modigast” av Christina Wahldén skildras julafton på en barncanceravdelning. Knut sitter i sjukhusrummet och väntar på sin mamma, pappa och syster. Han har en allvarlig tumörsjukdom, men skulle ha firat jul hemma om det inte var för den dumma febern.

Då knackar det på dörren och in kommer sjukhusclownen Professor Persson, som har tappat sin väska. Tillsammans tar de sig ner i sjukhusets kulvertar för att leta efter den.

Christina Wahldén har skrivit en barnbok med inspiration från en självupplevd händelse i sin familjs liv.

– Ett av våra barn blev allvarligt sjuk i en tumörsjukdom. Det har gått bra, men det är klart att det väcker mycket ångest att känna att jag som förälder inte alltid kan skydda mitt barn. Genom berättelsen vill jag hjälpa andra som går igenom samma sak.

Hon tycker att det är viktigt att våga skriva om svåra frågor för barn eftersom de ofta är intresserade av sådant som vuxna inte alltid vågar prata om.

– Jag tror att boken kan vara bra för drabbade familjer, men även som läsning i exempelvis skolor, säger Christina Wahldén.

Hon planerar en uppföljare som ska handla om hur det är att komma hem från sjukhuset efter att ha blivit behandlad för en tumörsjukdom.

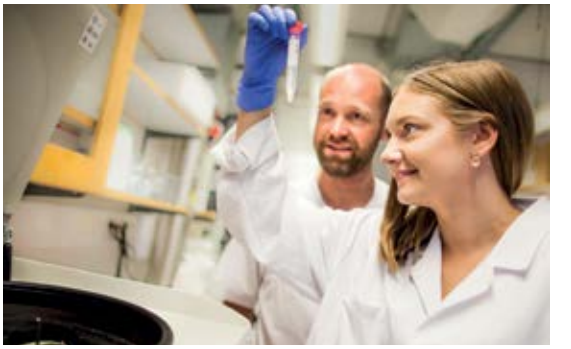
”Du är modigast” riktar sig till barn mellan 6 och 9 år. Den är illustrerad av Bettina Johansson. NATHALIE JOO

Rex och Rut och källarmonstret är skriven av Eva Salqvist och illustrerad av David Henson. Rex och Rut letar i sjukhusets källargångar efter någon som är ute efter världens dyraste röntgenapparat. I boken möter vi även Fideli, som har cancer. Serien om Rex och Rut handlar om olika äventyr som utspelar sig i sjukhusmiljö.

Kämparnas konung: berättelsen om Ivar – en stor, liten person av Helén S Wirén (utgiven år 2000) vänder sig till vuxna läsare, framför allt till föräldrar som förlorat ett barn. Boken är självbiografisk och handlar om sonen Ivar och om hans och familjens svåra tid fram till att Ivar så småningom dör i cancer i hennes armar.

Henny gjorde gymnasieprojekt på labb om sin sjukdom

När Henny Nilsson var två år fick hon leukemi. Nu, sexton år senare, har hon skrivit ett skolarbete om hur cytostatika påverkar kroppens celler – i samarbete med sin läkare.



Kees-Jan Pronk och Henny Nilsson på universitetslabbet.

NÄR HENNY VAR två år började hon halta. Så småningom konstaterade läkarna att hon drabbats av leukemi. Hon svarade väl på cytostatikabehandlingarna och efter drygt två års behandling räckte det med årliga besök. Vid ett sådant besök på universitetssjukhuset i Lund passade Henny på att fråga barnonkologen Kees-Jan Pronk om hon kunde göra sitt projektarbete i gymnasiet på sjukhuset.

– Jag visste att jag var intresserad av att göra det inom medicinområdet och gärna inom något som kopplade till min sjukdom, säger Henny.

Kees-Jan hjälpte henne:

– Jag tyckte det var roligt att hon ville göra något som knöt an till hennes sjukdom, så vi satt och spånade lite.

De kom fram till att arbetet skulle fokusera på blodbildning och hur cytostatika påverkar de olika mogna cellerna.

I februari blev det två dagar i labbet i Lund. De använde sig av benmärgsceller som de sedan odlade i olika sorters koncentration av två sorters cytostatika.

SARAH NYLUND

Läs reportaget om Henny och Kees-Jan och vad de kom fram till på **barncancerfonden.se**.

”Jag vill tacka varje människa som hjälpt till under den här turnén. Ni har burit mig framåt, varje steg och varje ton.”

Stiko Per Larsson har avslutat vandringsturnén som gett över 400 000 kronor till Barncancerfonden.

Premiär för Yoga of Hope

I höst lanseras ett nytt event i Barncancerfondens ”of Hope”-familj.

Den 18 november är det global premiär för Yoga of Hope i samarbete med Yoga Girl, OneOeight.com och Cuddlings. Syftet är att öka medvetenheten om barncancer och samla in pengar till forskning.

Läs mer om upplägget på eventets webbplats **yogaofhope.com**.

Ladda för Barncancermånaden

För femte året i rad kraftsamlar Barncancerfonden tillsammans med volontärer och andra engagerade företag och privatpersoner kring kampen mot barncancer. I september är det dags för Barncancermånaden – för det räcker inte att drygt 80 procent av barnen överlever sjukdomen.

• Walk of Hope är startskottet

Barncancermånaden drar igång med promenadloppet den 27 augusti och lokala event anordnas sedan hela månaden fram till den 30 september. På **walkofhope.se** kan du läsa mer om hur eventet fungerar, hur du anordnar ett promenadlopp eller vilka lopp som finns nära dig.

• Run of Hope avslutar månaden

Vare sig du är elitlöpare eller vardagsmotionär – spring för kampen mot barncancer den 7 oktober. Barncancerfonden och Vitamin Well anordnar det stora löploppet för andra året i rad. Läs mer om Run of Hope i Svärdsjö på sidan 25, eller om eventet och om vilka lopp som finns nära dig på webbplatsen **runofhope.se**.

• Tio kronor till kampen mot barncancer

Många detaljhandelsföretag har anslutit sig till Barncancerfondens initiativ ”Ge 10 kronor” där kunder i samband med köp kan skänka 10 kronor till insamlingen. Bland företagen som är med i kampanjen finns samarbetspartnerna Bauhaus och MQ.

LED-reflex mot barncancer

Under Barncancermånaden lanserar Barncancerfonden en LED-reflex som säljs hos utvalda detaljhandlare. Reflexen kostar 50 kronor.

– Med LED-reflexen möter vi behovet att synas i mörkret och samlar samtidigt in pengar till kampen mot barncancer. På så sätt räddar reflexen faktiskt liv i dubbel bemärkelse, säger Jessica Runemark på Barncancerfonden.

Föreningarna satsar hårt

De sex regionala föreningarna genomför en mängd aktiviteter. Här är några exempel, mer information finns på barncancerfonden.se.

Barncancerfonden Norra håller en välgörenhetsgala under föreningens utvecklingsmöte 29 september–1 oktober.

Barncancerfonden Mellansverige anordnar exempelvis flera Walk of Hope i regionen.

Barncancerfonden Stockholm-Gotland inleder med kick-off på Haga Forum för drabbade familjer med brunch och clowner.

Barncancerfonden Östra anordnar bland annat Walk of Hope i Kalmar.

Barncancerfonden Västra har bjudit in överlevaren Aron Anderson till att föreläsa på Ryhovs sjukhus den 30 september.

Barncancerfonden Södra håller frukostar på flera hotell, Walk of Hope i Lund, företagsgolfen Slag för hjältar och anordnar aktiviteter för inlagda barn.

BARNCANCERGALAN

– svensk humor hyllas i insamlingsgalan 2 oktober i Kanal 5

Barn och humor hör ihop. Därför står Barncancerfonden och Discovery Networks Sweden bakom Barncancergalan – det svenska humorpriset.

Den 2 oktober arrangeras Barncancergalan – det svenska humorpriset, som direktsänds på Kanal 5 från Berns i Stockholm. Syftet är att hylla landets humorelit och samtidigt samla in pengar till barncancerforskning.

På plats finns en rad kända komiker och en drös av barn som på ett eller annat sätt varit engagerade i Barncancerfondens arbete under året.

– Barn som behandlas för cancer och deras familjer befinner sig i en extremt tuff situation. Just när det är som jobbigast kan det kännas extra befriande att skratta och känna hopp, säger Anne Bergsten på Barncancerfonden.

Fjolårets gala samlade sammanlagt in 44 miljoner kronor till kampen mot barncancer, främst från nya Barnsupportrar men också från tittare som ringde in större gåvor.

– Förhoppningen är att öka insamlingen ytterligare, och att galan ska bli ännu mer omtyckt och engagerande, säger Anne Bergsten.

Om du är under 18 år kan du gå in på barncancerfonden.se och rösta på Barnens pris. Ifjol knep Youtube-stjärnan Joakim ”Jockiboi” Lundell priset.

– Humor och glädje är en del av organisationen. På sjukhusen finns clowner och i föreningarna hittar man på roliga aktiviteter som gör att familjerna får möjlighet att tillfälligt glömma sjukdomen, säger Anne Bergsten.

Barncancergalan 2016.

FOTO: ANDERS G WARNE

Roboten håller koll åt Rasmus

Ibland är Rasmus Karlsson, 12 år, för trött för att gå i skolan under cancerbehandlingen. Sjukhusskolan är en hjälp, men den kan inte ersätta gemenskapen med kompisarna, genomgångarna med favoritläraren och diskussionerna i klassrummet.

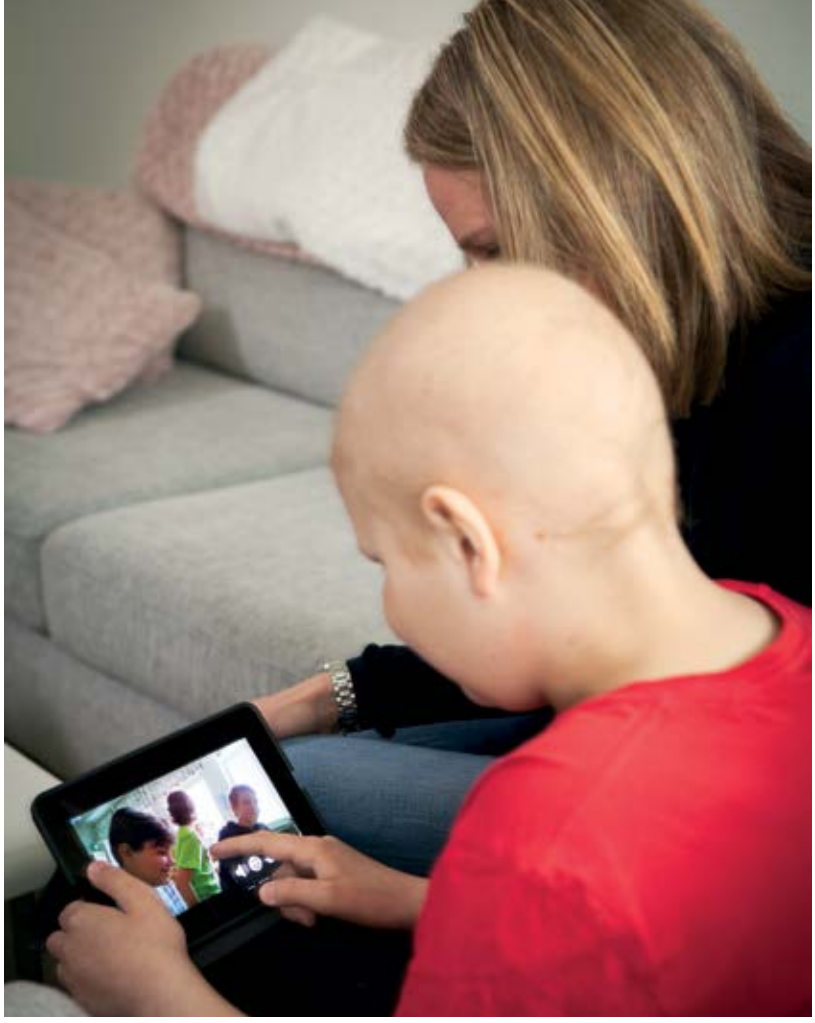
Tack vare Barncancerfondens nya projekt sitter roboten AV1 på Rasmus bänk, medan Rasmus följer undervisningen hemifrån.

TEXT: **SOFIA ZETTERMAN** FOTO: **KALLE ASSBRING**

Rasmus styr AV1 hemifrån med sin surfplatta. Han kan vrida på roboten för att se bättre, prata genom högtalaren och tända en lampa för att räcka upp handen.

Kompisen Vilgot Kempe har vant sig vid sin nya bänkgranne.

Rasmus visar kompisen Vilgot Kempe och läraren Jenny Nordahl hur AV1 och surfplattan fungerar.



Tack vare roboten kan Rasmus hänga med i undervisningen även hemma från soffan.

EN AV STOLARNA STÅR tom på första bänkraden i klass 6 Aspen blå på Kimstadskolan utanför Norrköping. På ryggstödets namnskylt står det ”Ragge”, ett smeknamn för Rasmus. Det är nu sex månader sedan Rasmus Karlsson insjuknade i ALL, akut lymfatisk leukemi. Sex månader under vilka Rasmus, som spelar innermittfältare i fotboll och som har vunnit orienteringsmästerskap, bara orkat ligga ner. Han har gått upp 10 kilo av kortisonet, tappat allt hår och tidvis tvingats sitta i rullstol på grund av skelettsmärtorna. Det har blivit mycket sjukfrånvaro i skolan, mycket ensamtid hemma och på sjukhus.

Men sedan sjukhusskolans personal föreslog att Rasmus skulle bli en av de första i Sverige att testa roboten AV1 har livet förändrats. Lagom till Alla hjärtans dag fick klasskamraterna möta roboten för första gången.

– Rasmus låg på sjukhus då och ville inte delta i lektionen, men kikade via sin surfplatta. Barnen hade lagt massa alla hjärtans dag-kort framför roboten, berättar Rasmus mamma Nina Ahlander, rörd vid minnet.

Sedan den dagen har roboten varit Rasmus ögon och öron i det egna klassrummet, något han föredrar framför sjukhusskolan. Genom surfplattan som är kopplad till roboten kan Rasmus både hänga med i skolundervisningen och hålla kontakten med klasskompisarna – oavsett om han är inlagd på sjukhuset i Linköping eller återhämtar sig hemma i soffan. Rasmus kan följa lektionsgenomgångar, räcka upp handen, svara på frågor och till och med viska till bänkgrannen och bästisen Vilgot genom att trycka på ”viskknappen”, så att bara Vilgot hör vad han säger.

”Vi blev ledsna när Rasmus blev sjuk, det är tomt utan honom. Men sedan roboten kom har det blivit bättre, vi kan prata med honom nu.”

NU HAR klasskompisarna vant sig vid att den vita, ganska söta, lilla roboten med lysande ögon sitter på Rasmus plats.

– Jag försöker vara med i skolan så mycket det bara går, men om jag inte orkar försöker jag följa med på genomgångarna via roboten, så jag fattar vad man ska göra. Jag hänger med bättre i skolan tack vare roboten, berättar Rasmus, som för tillfället är hemma från skolan på den mysiga gården i Kimstad.

– Jag har kunnat gå i skolan en del, men i april var jag borta nästan hela tiden.

Orken räcker inte längre, vilket är frustrerande för en sportkille som tidigare orkade hur mycket som helst. Ett sätt för Rasmus att orka med sjukdomen har varit att ibland stänga av skolan. Tur att han inte bara är lättlärd utan också en vinnarskalle när det gäller.

– Det har gått bra att hinna i fatt med skolarbetet, även om du är lat till naturen, säger mamma Nina och skrattar.

Roboten har blivit en motivationshöjare.

Rasmus Karlsson

Ålder: Snart 13 år.
Bor: Kimstad, Norrköping.
Familj: Mamma Nina, bonuspappa Niclas, storasyster Vilma, 17 år, och bonussyskonen Christoffer och Emma, 22 respektive 24 år, samt pappa Stefan med fru Emma och lillasyster Tuva, 4 år.
Gör: Gick i sexan när reportaget skrevs, men har nu börjat sjuan.
Intressen: Orientering, fotboll.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi (ALL).

Roboten AV1

Ålder: Okänd.
Bor: I Rasmus skola, kommer ursprungligen från norska företaget No Isolation.
Familj: Rasmus och klasskamraterna.
Gör: Hjälper långtidssjuka barn att följa undervisningen och hålla kontakt med skola och klasskamrater. Roboten tar elevens plats i klassrummet och är ihopkopplad med en surfplatta i hemmet genom vilken barnet kan kommunicera. Roboten finns i Linköping och Umeå och ska testas på övriga barncancercentrum i höst. Kontakta din konsultsjuksköterska om du vill veta mer.

"Värst är att man inte känner sig som sig själv längre", säger Rasmus.

– Det har varit bra för Rasmus att närvara i den egna klassen med hjälp av roboten, i stället för att gå sjukhusskolan, inte minst för att det hjälper honom att hålla kontakten med kompisarna, säger Nina.

ENLIGT LÄKARNA är den jobbigaste tiden över för Rasmus. Nu väntar underhållsfasen med fem högdosbehandlingar, fem cytostatikabehandlingar och tabletter fram till jul. Behandlingstiden på 2,5 år känns som en livstid för en orienteringskille med spring i benen.

Förra veckan var Rasmus inlagd för ännu en högdosbehandling. Den här veckan är han trött och orkar inte gå till skolan. Från sin plats i soffan kopplar han med ett knapptryck upp sin surfplatta mot roboten, som då vaknar till liv i klassrummet, lyfter på huvudet och tänder de lysande ögonen. Rasmus kan då med hjälp av robotens kamera se allt i klassrummet, och även styra robotens huvud åt olika håll.

– Hej, vad gör ni? frågar Rasmus när kompisarna Vilgot och Simon blir synliga på skärmen.

– Vi har SO, 1800-talet, gastar Simon och vinkar stort mot Rasmus, som vinkar tillbaka från soffhörnan.

– ... och det är tråååkigt! fyller Vilgot i och vinkar han med.

– Jag vet, jag är klar redan, säger Rasmus lugnt och drar med fingret på pekskärmen för att vända robotens huvud mot läraren Jenny Nordahl som ger instruktioner framme vid tavlan. Kompisarna lyssnar i klassrummet, Rasmus hemma i soffan.

– Rasmus hör du mig? frågar Jenny och ställer en fråga.

När Rasmus trycker på skärmen för att räcka upp handen tänds en lampa på robotens huvud.

– Bäst är roboten när det är mattegenomgång, då får man instruktioner som jag kan följa via paddan, och sen kan jag jobba själv, säger Rasmus.

NÄR LEKTIONEN är över ska klassen byta klassrum.

– Tar du Rasmus så tar jag Rasmus laddare, säger Simon och kompisarna tar vant med roboten ut i korridoren. Dagen till ära har den prytts med mustasch av klasskompisarna.

Rasmus stänger av paddan. Han är trött. När han inte längre orkar delta i undervisningen kan både han och roboten ta en paus, utan att behöva ursäkta eller förklara sig för skolkompisarna och fröken. Behandlingen tar på krafterna och sjukdomen orkar han inte riktigt prata om. I dag är det "sådär", blåsor i hela munnen, svårt att prata och omöjligt att äta.

– Det värsta är att man inte kan vara den man var innan – jag är en sportig människa, tränade nästan varje dag. Nu kan jag inte träna. Det är tråkigt att sitta stilla, säger han och lutar sig matt mot kudden.

Han visar upp alla sina medaljer från orienteringstävlingar för klubben OK Denseln. Hela familjen orienterar och klubbgemenskapen är viktig. Rasmus ögon lyser upp när han berättar om livet innan. Det livet som nu står på paus.

– Man tappar självförtroendet när man inte kan var med, säger han tyst.

Att vara borta från skolan, träningar, matcher och tävlingar innebär också att man blir ensam.

– Det blir annorlunda när man inte pratar varje dag. Min kompis Vilgot, som jag har växt upp med, stöttar mig och vi kan prata om jobbiga eller känsliga saker. Tack vare roboten pratar vi mer nu, säger Rasmus.

ÄVEN KLASSKOMPISARNA tycker att roboten underlättar.

– Det är tråkigt när Rasmus inte är här, säger Vilgot.

– Ja, men det har blivit bättre när roboten kom, för nu kan han prata med oss och blinka, inflikar kompisen Simon.

För såväl Rasmus kompisar som för hans klasslärare Jenny Nordahl var det en chock när Rasmus blev sjuk. Att ha en robot på första bänkraden i klassrummet har varit en ny och spännande erfarenhet.

– "Titta nu lyser roboten, Rasmus är här!" skrek barnen i början. Tack vare roboten är Rasmus en naturlig del i klassrummet igen, vi får höra honom och han är ibland med och lyssnar och ibland med och jobbar eller räcker upp handen. Det är kanon, säger Jenny.

Roboten har gett Rasmus helt nya möjligheter att följa med i skolarbetet. Visst måste hans föräldrar fortfarande ta sig till skolan då och då med papper och böcker för att Rasmus ska kunna göra sina uppgifter, men nu är han med på genomgångar och är framför allt en del av det sociala livet i klassrummet igen.

– Detta har gett honom en kick på så många sätt, han vill tillbaka till klassen, till skolan, till en vardag. Genom roboten kan han vara med i alla fall. Den är helt fantastisk – det har varit en ära att ha den i klassrummet, säger Jenny.

RASMUS BÄSTA robotanvändartips är att "använda den på sitt eget sätt".

– Om man är lite sprattlig, då ska man ha kvar den personligheten, säger han och ler finurligt.

För det finns fortfarande spring i de där orienteringsbenen.

Stöd kampen!

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

Rasmus

Rasmus saknar att tävla med klubbkompisarna från Orienteringsklubben Denseln i Skärbläcka. Här firade de en stark sjundeplats (av 125 lag!) i Ungdomens 10-mila-lopp.

Mamma Nina med Rasmus Karlsson, 13 år, i skogsgläntan bakom huset i Kimstad. Längtan efter att återigen få springa orienteringstävlingar med klubbkompisarna är stor.

ALL

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av leukemi, cirka 90 procent av alla leukemifall hos barn. Runt 70 nya fall diagnostiseras varje år i Sverige. Det typiska för akut lymfatisk leukemi hos barn är att en viss sorts omogna celler som framför allt finns i benmärgen lyckas växa till och expandera och hämmar samt tränger undan den friska benmärgen. Blekhet, trötthet, bensmärtor, blåmärken som inte försvinner, svårläkta sår samt infektionskänslighet kan vara tecken på leukemi. Ett kännetecken för sjukdomen är att barnet stadigt blir allt sämre och det är vanligt med förstorade lymfknutor, lever och mjälte. Cirka 86 procent av barnen som drabbas av ALL överlever.

Framsteg som ger bättre vård

Glasögon med tv–skärmar, robotar som underlättar skolarbetet och appar som frigör vårdtid.

Tekniken inom barncancervården är på framsteg – men fortfarande håller den inte jämna steg med vuxenvården.

– Rätt enkla tekniska lösningar kan ge stora vinster, säger barnonkologen Stefan Söderhäll.

BARNCANCERFONDEN GER anslag till ett flertal forskningsprojekt inom teknik och barncancervård. Förhoppningen är att lösningarna ska leda till bättre behandlingar och omvårdnad för barncancerpatienten. Ett av projekten är roboten AV1, som fungerar som ett stöd för barn som är under behandling och riskerar att missa den sociala kontakten i skolan. Roboten sitter i klassrummet i stället för eleven, som på så sätt kan följa undervisningen via en surfplatta från sjukhuset eller hemmet. (Läs om hur 13-åriga Rasmus använder roboten på sidan 12-17.)

– Roboten har gett barnen en framtidstro. Den fungerar som barnens vikarie, säger Ingrid Olsson, sjukhuslärare på Umeå sjukhus och engagerad i AV1–projektet.

ETT ANNAT tekniskt hjälpmedel är Barncancerappen, som ger drabbade familjer tillgång till den senaste informationen om diagnoser, aktiviteter på sjukhuset och förändringar på avdelningen. Än så länge har den endast lanserats på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna med stöd av Barncancerfonden, men planen är att patienter på alla barncanceravdelningar ska få tillgång till anpassade versioner på flera språk.

Dessutom har en studie gjorts angående audiovisuella glasögon, där barnen får se på film medan de får strålning. Det leder till att de ligger stilla under behandlingen och inte behöver sövas i samma höga utsträckning som tidigare.

– Barnen tycker att det brukar vara häftigt och just i de långa behandlingarna är glasögonen eftertraktade, säger Marie Edwinson Månsson, barnsjuksköterska och forskare vid Lunds universitet.

En doktorand på universitetet har även fått hjälp att utveckla en leksaksapparat där en docka strålbehandlas. Tanken är att de cancersjuka barnen ska kunna leka med apparaten på sjukhuset för att förbereda sig.

– Det har blivit ett mycket bra hjälpmedel för att informera barn om vad som komma skall, säger Marie Edwinson Månsson.

Andra tekniska hjälpmedel som är under utveckling är journalsystemen, som ska bli mer överblickbara. I dag kan sjukhuspersonalen vara tvungen att läsa många olika journalsidor för att få en inblick i barnets sjukdomshistoria.

– Om du får möta en person som har bra översikt över vad som har hänt dig ökar chanserna till ett optimalt omhändertagande. Patientsäkerheten blir högre och mer tid kan också ägnas åt patienten, säger Stefan Söderhäll, barncancerläkare och ordförande i Barncancerfondens forskningsnämnd för medicinsk teknik.

Han menar att det kan räcka med enkla hjälpmedel för att förbättra omvårdnaden av patienten.

EN LÖSNING SOM planeras vid barnonkologin vid Astrid Lindgrens barnsjukhus är att sjuksköterskorna

FOTO: KALLE ASSBRING

endast ska få signal från de patienter de ansvarar för under dagen, samt akutlarm. I stället för att de ska behöva gå ut i korridoren och se om de berörs av ett larm, får de information till en telefon om de är berörda.

Tekniken kring datortomografi är också under förbättring för att minska strålningsdosen. Då det gäller MR-scanning, som tar längre tid och där barn i dag behöver sövas relativt högt i åldrarna, är utmaningen att utveckla maskinerna så att undersökningarna går snabbare. Färre barn skulle då behöva sövas och narkospersonal skulle kunna frisättas.

– Det skulle vara en stor vinst, säger Stefan Söderhäll.

BJÖRN MODÉE, LEKMAN i forskningsnämnden för medicinsk teknik och pappa till ett barn som behandlats för cancer, menar att teknik som finns inom vuxenvården dröjer innan den kommer barn tillhanda.

– Det finns en trend inom sjukvården att den blir allt mer teknisk. Men eftersom barncancerpatienter är en liten grupp utvecklas tekniken i stället till vuxna, exempelvis bröstcancerpatienter eller de som drabbas av prostatacancer. Den teknik som används kliniskt i dag kan många gånger uppfattas som väldigt läskig för ett barn, säger han.

Forskningsnämnden arbetar därför för att tekniken ska nå barn snabbare och att designen ska anpassas efter dem.

– Lyckas vi med det tror jag att vi kan spara barnen mycket lidande, säger Björn Modée.

Samtidigt finns tankar kring eventuella risker med teknik inom sjukvården.

– I dag kan vi både diagnosticera och operera med robotar, vilket självklart kan vara till nytta. Men vi ska vara noga med vad vi använder teknik till så att den inte ersätter människan. Vi behöver även den mänskliga kontakten, säger sjukhusläraren Ingrid Olsson.

NATHALIE JOO

Rätt information till alla med nya barncancerappen

Barncancerappen ger den drabbade familjen information dygnet runt. Nu ska den lanseras på flera barncancercentrum.

APPEN HAR TESTATS på barncanceravdelningen på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Drabbade familjer kan exempelvis läsa om olika diagnoser, rutiner, behandlingar och tips inför sjukhusbesöken. Dessutom finns en kontaktlista vilket underlättar om man snabbt behöver kontakta vårdpersonal.

– Alla i familjen kan nu ta del av informationen. Tidigare gav vi en pärm till patienten, men vi visste aldrig vilken version av pärmen som familjen hade. Därför gick det inte att lita på det systemet, säger Gunnar Cleve, som arbetar med appen i Stockolm.

Nu ska flera barncancercentrum göra egna versioner av appen, med visst finansiellt stöd från Barncancerfonden. Dessutom lanseras appen på flera språk i höst.

– De föräldrar som har tyckt till om projektet har uteslutande varit positiva. De har sett många möjligheter med appen.

Sjuksköterskorna ser också en fördel med den nya tekniken.

– Tidigare var det många telefonsamtal till avdelningen. Informationen i appen lindrar familjers oro och vi kan fortsätta arbeta med patienter utan att behöva svara i telefon, säger Gunnar Cleve.

Forskare på besök

NOPHO-kongressen i Stockholm bjöd på kända internationella forskare, intressanta diskussioner och föreläsningar. – Forskningen går framåt genom den vetenskapliga diskussionen. Därför är det viktigt att träffas på det här sättet, säger Per Kogner, barncancerläkare och ansvarig för konferensens vetenskapliga innehåll i Stockholm.

FOTO: **MAGNUS FOND**

NOPHO, ELLER NORDIC SOCIETY of Paediatric Hematology and Oncology som det står för, är en samarbetsorganisation för forskare inom barncancervården i de nordiska länderna. Den ska verka för att barncanceröverlevnaden förbättras. I 35 år i rad har forskarna träffats för konferensen och i år hölls den i Stockholm den 19-23 maj. Årets evenemang hade rubriken ”Från 80 procent till 100 procent med god livskvalitet”, och syftade till att 80 procent av barnen blir fria från cancer, men att vi måste arbeta för att alla överlever.

Över 250 anmälda deltagare besökte konferensen och ett flertal internationella barncancerforskare talade om sina senaste rön.

Olli Kallioniemi, chef för Science for Life Laboratory, föreläste om nya tekniker som hjälper läkare att ställa cancerdiagnoser. Angelica Eggert, expert på tumörer hos barn, talade om hur ny biologi kan leda till bättre behandling för drabbade barn. Den kanadensiska forskaren Caron Strahlendorf hade en dragning om hur etiken påverkas när tekniken för att ta reda på ärftligheten för cancer utvecklas.

– I framtiden kommer vi i många fler fall kunna se att människor bär på ärftliga faktorer för cancer. Frågan är hur vi hanterar informationen, säger Per Kogner.

Forskaren Crystal Mackall från USA redovisade hur immunterapin utvecklas och vilka möjligheter den har.

Dessutom presenterade 81 forskare sina arbeten på posters i utställningslokalerna, vilket gav givande diskussioner. Det pågick också gruppdiskussioner och undervisningssessioner, där forskare som inte var insatta i ett ämne kunde få en snabb grundkurs.

– Det har varit väldigt hög kvalitet på bidragen i år. Dessutom har det aldrig tidigare varit så många anmälda deltagare som nu, säger Per Kogner.

I anslutning till NOPHO-konferensen hölls även Barncancerfondens seminarium Hopp&Framsteg. Det vänder sig till en intresserad allmänhet och till familjer med barn som insjuknat i cancer.

De internationella forskarna Gilles Vassal, Martha Groothenhuis och Kjeld Schmiegelow hade i år möjlighet att hålla föredrag under Hopp&Framsteg eftersom de var på plats i Stockholm för NOPHO.

– Det är unikt att få lyssna på de här forskarna. De är världskändisar inom barncancerområdet. Det har varit en spännande dag, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

NATHALIE JOO

DE FÖRELÄSTE PÅ NOPHO OCH BARNCANCERFONDENS HOPP&FRAMSTEG

"Livskvalitet är ett viktigt ändamål i vår vård", säger professor Martha Groothenhuis.

Webbportal ger stöd

I Nederländerna är systematisk screening av barncancerdrabbade familjers livskvalitet standard inom vården.

– Med hjälp av webbportalen missar vi färre saker, säger skaparen Martha Groothenhuis, professor i psykologi.

FAMILJER SOM DRABBAS av barncancer riskerar posttraumatisk stress och nedsatt livskvalitet. Därför får barn och föräldrar fylla i en webbenkät vid insjuknande, under behandlingen och efteråt. Syftet är att stötta drabbade barn, deras föräldrar och syskon, men också att driva forskning. Livskvalitet mäts via portalen genom frågor om fysisk, social, emotionell och kognitiv funktion.

– Det som är bra med det här systemet är att vårdpersonal systematiskt kan ägna uppmärksamhet åt livskvalitet. Många läkare gör det ändå, frågar om skola och om livet, men det sker inte systematiskt, säger Martha Groothenhuis, som arbetar vid The Princess Máxima Center, ett centralt barncancersjukhus i Nederländerna.

– För oss psykologer känns NOPHO och liknande organisationer avlägsna. Vi hoppas att patienternas egna rapporter om behandlingsresultatet kommer att bli en standardiserad del av behandlingsprotokollen de närmaste åren.

Genom verktyget som Martha Groothenhuis har varit med och arbetat fram får familjerna ett mejl med en webblänk när det är dags att svara på frågor. Då frågorna besvarats får personalen ett mejl så de kan följa upp svaren.

Långt ifrån alla familjer behöver remitteras vidare för psykosocialt stöd.

– Att kommunicera kring psykologiska frågor är kopplat till välbefinnande. Vi har sett att när vårdpersonal diskuterar de här frågorna med familjerna så är det en intervention i sig, säger Martha Groothenhuis.

De drabbade barnen deltar från åtta års ålder, innan dess svarar föräldrar på frågor om hur deras barn mår.

Nederländerna har sex barncancercentrum som så småningom ska gå ihop i The Princess Máxima Center. De olika centrumen har anslutit sig till portalen vid olika tidpunkter, den första som anslöt sig har använt verktyget sedan sex år tillbaka.

– Livskvalitet är ett viktigt ändamål i vår vård. Genom att vara medvetna om den kan vi förhindra traumatisk medicinsk stress hos barn och familjer, säger Martha Groothenhuis.

EMMA OLSSON

Martha Groothenhuis

Titel: Professor, psykologie doktor vid The Princess Máxima Center i Nederländerna.

Bakgrund: Fick arbete vid en barncanceravdelning under doktorandtiden, doktorerade 1992 med en avhandling om hur föräldrar hanterar ett barns cancerdiagnos. Fick en post doctjänst vid ett sjukhus i Nederländerna och har byggt upp en forskargrupp kring psyko-onkologi inom barncancervården.

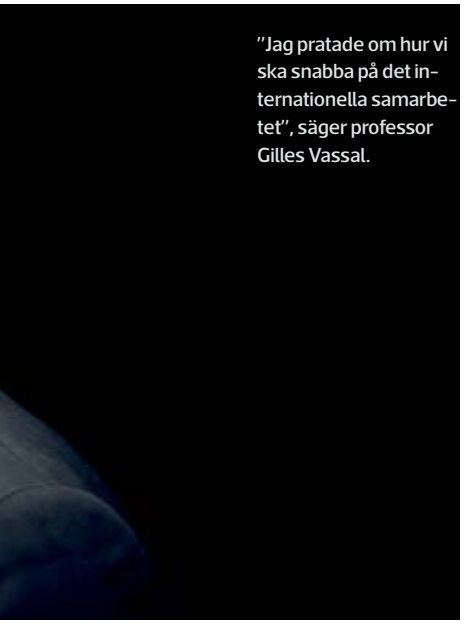
”Vi blir starkare genom samarbete”

Barncancervården måste förbättras på alla fronter för att fler barn ska överleva. Det menar professor Gilles Vassal, som nyligen föreläst i Sverige.

NYA BEHANDLINGAR, högre vårdstandard och bättre omhändertagande av sena komplikationer. Det är vad som krävs för att alla barn ska överleva cancer och få ett bra liv efter sjukdom och behandling.

– Jag pratade om hur vi ska snabba på det internationella samarbetet, säger Gilles Vassal, som är engagerad i ITCC, Innovative Therapies for Children with Cancer.

Det är ett konsortium som länkar barncanceravdelningar från hela Europa, med uppgift att snabba på utvecklingen av nya mediciner för cancersjuka barn.



”Jag pratade om hur vi ska snabba på det internationella samarbetet”, säger professor Gilles Vassal.

Han var en av talarna på NOPHO:s konferens, som i år hölls i Stockholm, och på Barncancerfondens seminarium Hopp&Framste

Gilles Vassal efterlyser fler internationella samarbeten och behandlingar som är mer anpassade efter både tumörbiologin och barnets egen biologi. Han tror också på nya finansieringsmodeller för att få läkemedelsbolagen intresserade i högre grad. Samarbeten som NOPHO bidrar till.

– Vi är starkare när vi arbetar tillsammans, så att fler barn får tillgång till det allra senaste, över alla landsgränser.

EMMA OLSSON

Gilles Vassal

Titel: Professor Gilles Vassal är barnonkolog, Medicine doktor i farmakologi och ordförande för SIOPE (the European Society for Paediatric Oncology).

Bakgrund: Har forskat och arbetat för att ta fram nya läkemedel för cancerdrabbade barn i 20 år. Medgrundare av ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer), ett nätverk som samarbetar kring nya behandlingsformer. Ansvarig för CDDF (The Cancer Drug Development Forum), ett samarbete för aktörer inom barncancer. Även medgrundat European Network for Cancer research in Children and Adolescents (ENCCA), samt är expert åt European Medicine Agency (EMA).

”Gemensamma kunskaper behövs för de få procent patienter som drabbas av ovanliga och livshotande komplikationer”, säger professor Kjeld Schmiegelow.

Kjeld Schmiegelow

Titel: Professor i pediatrik vid avdelningen för pediatrik och ungdomsmedicin vid Juliane Mariecentret, Rigshospitalet, Köpenhamn.

Bakgrund: Forskar kring barncancerns orsaker och uppkomst, farmakologi, hur barnets genetik påverkar medicinernas effektivitet och eventuella biverkningar. Forskar också på sena komplikationer och rehabilitering efter cancer.

Så kan fler överleva

Samarbetet inom NOPHO ger de nordiska länderna spjutspetskrafter. Bland annat har samarbetet bidragit till utvecklingen av ett nytt internationellt leukemiprotokoll. Det menar danske professorn Kjeld Schmiegelow.

VARJE ÅR INSJUKNAR drygt 300 barn i Sverige i cancer. Den vanligaste diagnosen är ALL, akut lymfatisk leukemi. Just nu utvecklar forskare från NOPHO-länderna och flera andra europeiska länder ett nytt behandlingsprotokoll, med Mats Heyman vid Karolinska institutet som samordnare.

– NOPHO-gruppen har stor respekt, internationellt sett, säger Kjeld Schmiegelow, professor i pediatrik vid Rikshospitalet i Köpenhamn.

Han är en av dem som arbetar med att ta fram det nya protokollet som bland annat ska ge fler barn mildare behandling, för att minska risken för sena komplikationer.

– NOPHO behövs för att det annars skulle ta flera hundra år att samla patienter från ett enskilt nordiskt land. Och de gemensamma kunskaperna behövs för de få procent patienter som drabbas av ovanliga och livshotande komplikationer, som till exempel sköldkörtelinflammation och hjärtproblem, säger Kjeld Schmiegelow.

Under sina föredrag pratade han om vad som krävs för att rädda fler barn. I dag är överlevnaden drygt 80 procent, och har så varit i 15 år. Kjeld Schmiegelow identifierar fyra områden som kan göra skillnad. Dels är det att se till att de nya europeiska patientdatalagarna inte försvårar för forskarna att dela viktiga data över landsgränserna. Dels handlar det om att fortsätta förstå hur läkarna kan aktivera immunförsvaret för att bekämpa cancern. Men det krävs också mer kunskap om hur varje cancercell fungerar. Och behandling som verkligen är individualiserad.

Kjeld Schmiegelows egen forskning går bland annat ut på att studera vad som gör att samma dos av samma preparat ger så olika effekt i olika kroppar. Ämnesomsättningen är en viktig faktor för att förstå hur mycket medicin som krävs för att bota cancer, med minsta möjliga risk för allvarliga biverkningar.

– Det är en stor utmaning att förstå hur olika kroppar svarar på samma behandling. Vi har på sätt och vis glömt bort den enskilda patienten och dennes personliga behov, utom på den psykosociala nivån, säger han.

EMMA OLSSON

941 055

kronor delade Barncancerfonden ut i juni till forskarresor, metodikstudier och symposier. Drygt 10 miljoner kronor har även anslagits inom medicinsk teknik.

Färre allvarliga följdsjukdomar vid barncancer

De som överlevt barncancer drabbas av färre följdsjukdomar, enligt en ny studie från USA. Forskarna tror att moderna och mindre aggressiva behandlingar är en förklaring, skriver Dagens medicin. Efter 15 år hade 12,7 procent av barnen som drabbades cancer på 1970-talet en ”allvarlig sjukdom” vilket definierades som svåra, handikappande, livshotande eller dödliga kroniska hälsoproblem. Barn som diagnostiserades under 1980- och 1990-talen var 10,1 respektive 8,8 procent. Störst nedgång hade patienter som behandlats för Wilms tumör och Hodgkins lymfom.

CHARLOTTE GAWELL

Fynd kan bota fler med AML

Nikolas Herold pluggar till barnonkolog. Samtidigt forskar han på varför vissa patienter inte botas av en av de vanliga medicinerna mot akut myeloisk leukemi (AML).

AML HAR SÄMRE prognos än många andra cancerformer som drabbar barn.

– Jag tror att det finns en mängd läkemedel som vi redan har, men som vi inte vet hur vi ska kombinera för att kunna hjälpa patienterna på bästa sätt, säger han.

I dag är cytarabin ett vanligt läkemedel vid AML. Men vissa patienter svarar inte som de ska på behandlingen. Det visar sig att tumörcellerna har för mycket av ett protein som heter SAMHD1. Det innebär att cellerna bryter ned läkemedlet för snabbt, så att det inte får rätt effekt.

– Nu försöker vi få fram strategier för att blockera proteinet så att läkemedlet har effekt igen. Vi har fått god effekt i provrör och på möss.

Om allt går som det ska kan medicinen snart testas på vuxna som drabbas av sjukdomen. Förhoppningsvis är fynden även användbara vid andra cancerdiagnoser.

– Det är alltid ett stort steg från provrör till klinik, men vi hoppas på det här, säger Nikolas Herold.

Forskningen stöds av Barncancerfonden.

EMMA OLSSON

”Skoogen” hjälper barn som är rädda för stick

Den tredimensionella världen Skoogen ska ge barnen en mer positiv upplevelse under cancerbehandlingen.

Med hjälp av ljus, ljud och bild har sjukhuset lyckats skapat en mer harmonisk miljö.

BEHANDLINGSRUMMET på BUS, barnonkologens dagvårdsavdelning på Skånes universitetssjukhus i Lund, ansågs vara det tråkigaste av alla. Ett litet mörkt rum utan fönster, en brits och sittplatser.

Några programmerare och illustratörer slog sina kloka huvuden ihop och började diskutera förändringar för att bidra till en lugnare och mer positiva upplevelse för barn, föräldrar och personal. Det växte fram en idé om att försöka skapa en egen värld för barnen att försvinna in i under behandlingen. Ur detta skapades Skoogen, en tredimensionell miljö som projiceras på väggen i stort format och som barnen kan interagera med genom en enkel handrörelse. Det har blivit en succé.

– Alla barn som är här älskar att få ligga på britsen och spela, säger barnsjuksköterskan Karin Dahlberg.

När barnen går på en interaktiv promenad i Skoogen stöter de på olika figurer i totalt sju olika världar.

– Barn som tidigare har varit väldigt rädda för nålstick, är nu i stället helt uppslukade av den här världen. Det skapar lugn och harmoni hos barnen. Vinsten blir att barnen inte alls blir rädda längre när man sticker dem. Det har förenklat mitt arbete avsevärt, säger hon.

Skoogen är ett EU-projekt finansierat av bland annat Tillväxtverket och Region Skåne.

FREDRIK WALLIN

En interaktiv promenad i ”Skoogen” lugnar barnen.

”Barn som tidigare har varit väldigt rädda för nålstick är nu istället helt uppslukade av den här världen”, berättar Karin Dahlberg.

Så förbereds barn inför operation

Barn lär sig bäst om operationer på webben. Det visar en studie från Astrid Lindgrens barnsjukhus som också lanserat narkoswebben.se.

VARJE ÅR SÖVS ungefär 9 000 barn på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

– Att sövas och opereras är bland det mest stressfyllda barn och föräldrar är med om på ett sjukhus. Därför är det viktigt att de i förväg får veta vad som ska hända och att informationen är lättillgänglig och utformad på ett sätt så att de förstår, säger Gunilla Lööf, anestesisjuksköterska vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, initiativtagare till Narkoswebben och ansvarig för studien.

Studien som utförts vid sjukhuset visar att den webbbaserade informationen fungerar bättre än broschyrer.

Narkoswebben.se är tillgänglig för alla i hela landet, med information till alla åldrar om hur kroppen fungerar och vad sövning och operation innebär. Materialet finns på flera språk.

EMMA OLSSON

Hallå där ...

... Louise von Essen, professor vid Uppsala universitet och ansvarig forskare för U-CARE. Projektet utvecklar och utvärderar webb-terapi för psykiska besvär i anslutning till barncancer.

Vad ingår i U-CARE?

– U-CARE har utvecklat en internetbaserad portal som stödjer vård och psykologisk behandling samt forskning. Vi ger vård och psykologisk behandling via en webbportal, samtidigt som vi bedriver forskning. Vi jobbar nära de människor forskningen handlar om och planerar och genomför vår forskning tillsammans med dessa personer.

Vilka är fördelarna?

– Att använda nätet leder till ökad rättvisa vad gäller fördelning av vård. Psykologisk hjälp för de som drabbas av cancer är tyvärr inte integrerad i hälso- och sjukvården, men en del av dessa människor önskar och behöver psykologisk hjälp. Naturligtvis kan inte nätet ersätta mänsklig kontakt men vi kan i alla fall hjälpa några.

Vilka studier pågår?

– Bland annat behandlingsstudier riktade mot personer som insjuknat i cancer under tonåren och föräldrar till cancerdrabbade barn.

”Allas engagemang lyfte oss”

Helen Jobs och väninnan Michaela Tysk arrangerade Run of Hope i Svärdsjö – och hoppades på att de närmaste vännerna skulle komma.

Men loppet blev en succé och fick flest anmälda deltagare i hela landet. Nu är det dags för repris.

FÖR ANDRA ÅRET i rad arrangeras Barncancerfondens Run of Hope, även denna gång i samarbete med Vitamin Well. Den 7 oktober hålls löploppet på ett stort antal platser i landet.

Helen Jobs och hennes väninna Michaela Tysk står bakom det lokala loppet i Svärdsjö.

Helens dotter Thilde behandlades för cancer förra sommaren, vilket var en mycket svår tid. Löpeventet skulle ge familjen något att se fram emot.

Initiativet blev framgångsrikt. De fick flest anmälningar av alla Run of Hope-lopp och samlade in 96 000 kronor.

– Det var helt fantastiskt. Att så många ville engagera sig lyfte verkligen oss, säger Helen.

I år arrangerar de loppet på nytt, och Helen vill uppmana fler att göra sitt eget Run of Hope.

– Även om det bara blir 20 personer som deltar tillför det något. Det är ett enkelt sätt att bidra. Det är bara att göra en slinga och lägga upp information på Facebook, säger Helen Jobs.

Jonas Karlsson, projektledare på Barncancerfonden, gläds åt att Run of Hope är så populärt.

– Förra året slog vi alla förväntningar med råge. Vi fick en otrolig respons, säger han.

NATHALIE JOO

Run of Hope

Barncancerfondens löplopp som i år hålls den 7 oktober.

Sträckan varierar från plats till plats och vem som helst kan bli arrangör av ett Run of Hope. Det kostar 50 kronor per person att delta och anmälan görs via **runofhope.se**.

Systrarna Agnes och Tilde skötte startsignalen under Run of Hope 2016. Helen Jobs, mamma och arrangör, var så klart också på plats med vänninan Michaela Tysk.

FOTO: MIKAEL FORSLUND

Philip Holm (Bauhaus), Mikael Lindqvist (köpare,) Mats Olsson.

Träcykel gav 9 400 kronor

I samband med premiären av Bauhaus nya reklamfilm med Peter Stormare och Eric Roberts auktionerade byggvarukedjan ut en cykel, byggd helt i trä, till förmån för Barncancerfonden.

Det var många som ville vara med och bidra till kampen mot barncancer – och till slut landade slutpriset på cykeln på 9 400 kronor.

– Bauhaus stödjer kampen mot barncancer sedan sex år. De väver ofta in Barncancerfonden som förmånstagare för aktiviteter som görs med stor energi och uppfinningsrikedom, säger Mats Olsson på Barncancerfonden.

19 418

kronor har det ideella projektet Öreryds motorträff samlat in till Barncancerfonden.

”Flera vinster med CSR-samarbetet”

I höst är det dags igen för BMW att skänka 100 kronor per provkörning till Barncancerfonden i kampanjen Kör för livet. I fjol blev det 38 500 provkörningar – och nära 4 miljoner kronor till Barncancerfonden.

– Vi ser flera vinster med vårt CSR-samarbete. Det är en vinst för oss för att det blir fler som provkör våra bilar, och en vinst för kunden som både får en rolig körstund och sedan får donera till Barncancerfonden, säger Tina Jarlerud, marknadskommunikationschef för BMW Norden.

FOTO: ALEX OSBORNE

”Ett fantastiskt genomslag”

Barnbutiken Jollyroom samlade in 80 000 kronor till Barncancerfonden genom sociala medier.

Företaget delade ett inlägg på Facebook om insamlingen – som spreds till 1, 5 miljoner läsare.

– DET VAR HELT galet, säger Delli Holmblad, marknadsansvarig för Jollyrooms externa kommunikation.

Jollyroom och Barncancerfonden inledde ett spontant samarbete i och med Internationella barncancerdagen. Företaget la ut ett inlägg på Facebook där de lovade att de skulle skänka tio kronor för varje delning, upp till 50 000 kronor.

– Vi trodde att det skulle bli svårt att få till 5 000 delningar. Men bara efter några timmar var vi uppe i 25 000 delningar, säger Delli Holmblad.

De uppmanade läsarna att också skänka pengar och sammanlagt samlade de in en summa på 80 000 kronor. Inlägget fick en räckvidd på över 1,3 miljoner läsare.

– Det blev ett fantastiskt genomslag. Vi blev verkligen glada och stolta. Vi fick också många positiva kommentarer om insamlingen på Facebook, vilket kändes väldigt roligt.

Delli Holmblad tror att Jollyrooms målgrupp, som är småbarnsföräldrar, blev mycket berörd av inlägget. Hon har själv behandlats för cancer 2008 och därför blev insamlingen extra viktig för henne.

– Vi samarbetar gärna med Barncancerfonden igen, säger hon.

NATHALIE JOO

Jollyrooms Facebookkampanj till förmån för Barncancerfonden.

”Barncancerfondens samarbete med Netto och Lloyd’s apotek har varit mycket positivt, och vi ser fram emot fler framgångsrika kampanjperioder. Tack vare ett äkta engagemang hos både kunder och personal nåddes ett fantastiskt resultat på 323 800 kronor.”

Det säger Elinor Westerberg, på Barncancerfondens företagsinsamling, om insatsen som Netto och Lloyd’s apotek stod för i Barncancerfondens Runda upp-kampanj under Internationella barncancerdagen. Sammanlagt deltog 569 butiker vilket resulterade i att drygt en halv miljon kronor samlades in till Barncancerfondens.

Swisha ett bidrag

Var med och stöd kampen mot barncancer. Swisha en gåva till telefonnummer 90 20 900.

Mia Heikenström är Felicias lärare. Hon ser till att Felicia får det stöd hon behöver.

FOTO: SOFIA SABEL

Läraren Mia hjälper Felicia att fixa skolan

Efter sin cancerbehandling händer det att Felicia Björkman, 8 år, blir hjärntrött i skolan. Men det har blivit bättre sedan hennes lärare införde lunchvila för hela klassen.

– Fast jag skulle behöva en lite längre matta. Den är lite kort, säger Felicia.

PÅ FÖNSTRET I klassrummet häckar en flock småfåglar. De är tillverkade av plastpärlor. En av domherrarna är Felicias.

– De gjorde vi när vi arbetade med svenska småfåglar i vintras, säger Mia Heikenström, lärare på Almekärrsskolan i Lerum.

Här går Felicia och hennes klasskompisar. På ytterdörren varnar en lapp för löss.

Felicia drabbades av en hjärntumör när hon var fyra år gammal. Hon slapp strålbehandling och cytostatika, men sjukdomen och operationen har lett till att hon drabbas av hjärntrötthet.

VIA HEMSJUKHUSET I Borås fick Felicia och hennes familj reda på att det finns familjeveckor på Ågrenska stiftelsen. Där kan familjer lyssna på föreläsningar och träffa andra i samma situation.

– Det var roligt att vara där. Jag gillade linbanan bäst, säger Felicia.

Men till Ågrenska är också lärare och annan skolpersonal välkomna att delta i utbildningar. Specialpedagogen Caroline Björkman från Felicias skola var där tillsammans med Felicias familj för att få lära sig mer om hur hjärntumörer kan påverka barnens mående och inlärning.

– Det var otroligt givande. Man får ett helhetsperspektiv över vad Felicia och hennes familj varit med om. Samtidigt har vi fått kunskap och ett kontaktnät, så vi vet vart vi ska vända oss när vi har fler frågor, säger Caroline Björkman.

– Och vi har lyssnat på samma saker, säger Christina Björkman, Felicias mamma.

I klassrummet har Mia Heikenström och klassens resursperson Pernilla Broman arbetat fram metoder för hur eleverna ska arbeta för att Felicia ska påverkas mindre av sin hjärntrötthet.

De har bland annat infört vila när hela klassen ligger på madrasser, 20–25 minuter precis efter lunch.

– Och så spelar de nån pianomusik. Men innan vi hade mattor fick vi ligga på bänken, säger Felicia.

Klassen arbetar också med mikropauser. Många barn behöver extra anpassning av sin skolgång och mer tid för uppgifterna. För Felicia handlar det ofta om att sålla bort övningar för att få fram det viktigaste, för att försöka undvika utmattningen som uppstår när hon blir hjärntrött.

– Det känns som om man har huvudvärk och brukar oftast gå över om jag gör något lugnt, säger Felicia.

– Du pysslar eller ser filmer som du redan sett hundra gånger, saker som inte är så ansträngande, säger mamma Christina.

– Det vi gör här fungerar gynnsamt på alla eleverna, säger specialpedagogen Caroline Björkman.

HEMMA HAR FAMILJEN byggt upp en struktur som kretsar kring en whiteboard i vardagsrummet. Dagarna är indelade efter vad som ska göras och vad ▷

Felicia, familjen och lärarna möts med jämna mellanrum för att stämma av utbildningen.

Felicias lärare har infört vila varje dag i skolan. Det gynnar hela klassen.

”Vi hade inte ens hört ordet hjärntrötthet tidigare, men allt de sa där stämde in på Felicia.”

Felicia Björkman

Ålder: 8 år.
Bor: I Lerum.
Familj: Mamma Christina, pappa Johannes, lillebror Victor, 6 år.
Gör: Går i andra klass, leker med kompisar, spelar Minecraft, går på dans.
Diagnos: Glioneuronal tumör i lillhjärnan som fyraåring. Behandlades med operation. Har vissa balanssvårigheter och hjärntrötthet efter sjukdom och behandling.

För Felicia och hennes familj blev veckan på Ågrenska en nystart.

”Vi fick lära oss att det inte är hur långa dagarna är utan hur man lägger upp dem som spelar roll.”

som ska hända. En rad för lillebror Viktor, en för Felicia.

DET VAR ETT BREV från närsjukhuset som förändrade livet för familjen, ett brev med information om Ågrenska.

– Vi hade inte ens hört ordet hjärntrötthet tidigare, men allt de sa där stämde in på Felicia.

– Det borde vi kanske ha fått information om vid utskrivningen. Så länge det är livshotande fungerar vården bra. Men när jag frågade läkarna om skola och sådana saker, så viftade de bort det. Men det är de efterföljande grejerna man måste informeras om, säger pappa Johannes Björkman.

Till Ågrenska åker personer med ovanliga diagnoser och deras familjer. Tillsammans med Barncancerfonden arrangerar kompetenscentrumet olika temaveckor för barncancerdrabbade familjer. Bland dessa finns vistelser för hjärntumördrabbade barn och deras föräldrar och syskon.

Föreläsarna är specialister på sjukdomen eller på de psykologiska följderna, de kommer från Försäkringskassan eller är kunniga om syskon och deras situation.

– Jag vill åka dit igen, säger lillebror Victor, 6 år.

Han har precis börjat förskoleklass på Almekärrsskolan.

Och han älskar Minecraft. Precis som storasyster kan han berätta länge och ingående om de kvadratiska världarna i spelet. När de inte spelar kan de sitta och titta länge på filmer på Youtube med andra som spelar.

Under dagarna på Ågrenska gick han i förskola för syskonen.

Felicia gick hela dagar i skolan, utan att bli hjärntrött.

– Vi fick lära oss att det inte är hur långa dagarna är utan hur man lägger upp dem som spelar roll, säger mamma Christina.

– Mycket handlar om att skapa strukturer och rutiner, att det är förutsägbart så att man inte skapar oro inför vad som kommer härnäst, säger specialpedagogen Caroline.

I KLASSRUMMET tittar resurspersonen Pernilla Broman till Felicia med jämna mellanrum, så att hon inte blir övertrött. Att vara flera vuxna i klassrummet underlättar och på så sätt kan läraren koncentrera sig mest på undervisningen.

Tillsammans träffas föräldrar, lärare, resursperson och ibland även specialpedagog varannan månad. Felicias behov av stöd kan komma att ändras allt eftersom hon växer och utvecklas och kraven i läroplanen hårdnar.

Familjen har en tavla hemma där de schemalägger veckan. Det hjälper Felicia att ha struktur.

Felicias föräldrar: Så kan du stötta ditt barn

- Hitta en person som kan ge den information ni behöver. Konsultsjuksköterskan på ert barncancercentrum är ett bra tips. Hon berättade allt vi undrat över och frågat om tidigare.
- Försök ta reda på vilken hjälp som finns att få. Det är svårt att få stöd och hjälp som förälder när barnen inte har akuta behov längre.
- Gå på föreläsningar om barn med hjärntumör. Det finns bland annat på Ågrenska, men ta hjälp av rehabiliteringen som landstinget erbjuder.
- Nyttja allt Barncancerfonden erbjuder, ta plats och kräv din rätt för ditt barns skull.

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.

Pernilla Broman är resursperson, och håller koll på att Felicia inte blir för trött.

– Det är vår skyldighet att Felicia får de bästa förutsättningar som finns, säger Caroline.

– Skolan har varit bra på att anpassa sig till detta. Det är inte något man kan ta för givet. Det har vi förstått när vi pratar med andra i vår situation. När det är vikarie fungerar det kanske lite sämre så klart, säger pappa Johannes.

Felicia själv har tröttnat på frågor och fotografering, och skuttar ut på skolgården i regnet i sin rosa jacka. Hon är på väg mot bilen med familjen strax bakom sig – hem till ett liv som äntligen funkar som det ska.

– Men det är ett pussel att få ihop allt så att Felicia inte går för långa dagar, säger mamma Christina.

Nu är tanken att det blir längre dagar för Felicia, tiden på fritids blir längre. Familjen är lite orolig.

– Det är en utmaning, med större barngrupper och högre ljudvolym, konstaterar pappa Johannes.

– Vi ses i morgon Felicia, säger läraren Mia, innan den rosa jackan försvunnit ut genom dörren.

EMMA OLSSON

Caroline Björkman, specialpedagog.

Pedagogens tips till lärare

- Ett bra samarbete med föräldrarna är A och O. De kan guida i barnets behov.
- Konsultsjuksköterskan vet vad skolpersonal behöver tänka på och kunna. Det krävs en förståelse utöver det pedagogiska.
- Kursdagarna på Ågrenska var oerhört givande.
- Genom Barncancerfonden kan du få tips på bra litteratur och hemsidor.

På barncancerfonden.se finns fler artiklar om att gå i förskola eller skola och drabbas av cancer. Läs exempelvis om det fina samarbetet mellan Rubens familj och förskolan när Ruben behandlades för leukemi.

FOTO: NICKE JOHANSSON

Ågrenska ger viktig kunskap till både skola och familj

Barn som drabbas av hjärntumör kan möta särskilda utmaningar, till exempel i skolan. Därför satsar Barncancerfonden på särskilda familjeveckor på Ågrenska, dit också skolpersonal är välkommen.

VID HJÄRNTUMÖRER riskerar både sjukdom och behandling att skada viktiga strukturer i hjärnan. Den största risken medför strålbehandling, som skadar hippocampus där inlärning sker och nervceller nybildas. Det kan leda till inlärnings- och minnesproblem som också påverkar skolgången.

Därför är inte bara drabbade barn och deras familjer inbjudna till Ågrenskas och Barncancerfondens vistelser som riktar sig till barn med hjärntumör.

– Det är väldigt roligt att det är många lärare där. Och annan skolpersonal, som rektor och elevhälsoteam, säger Annica Harrysson, som arbetar på Ågrenska, ett kompetenscentrum för sällsynta diagnoser.

Så säger en deltagare

"Att få prata med skolpersonal och andra elevassistenter var värdefullt. Jag fick tillfälle att reflektera över vad jag gör rätt och fel när det kommer till att vägleda min elev."

KÄLLA: ÅGRENSKAS UTVÄRDERINGAR

Programmet under vistelsen är varierat, bland annat föreläser barncancerläkare, endokrinolog (hormonspecialist), neuropsykolog och någon pedagogisk expert, till exempel från Specialpedagogiska skolmyndigheten (SPSM) och en konsultsjuksköterska.

Vistelserna för hjärntumördrabbade och deras familjer arrangeras två gånger per år, med ett tillfälle för barn under 13 år och ett tillfälle för barn som är 13 år och äldre.

EMMA OLSSON

Alexander Wassdahl har också varit på Ågrenska. Läs mer om vad det betydde för honom på **barncancerfonden.se**.

FOTO: ÅGRENSKA

Ågerenska ligger vid havet utanför Göteborg, vackert och vilsamt.

FOTO: NICKE JOHANSSON

DET HÄR HAR ELEVEN RÄTT TILL

SKOLAN ÄR SKYLDIG att hjälpa barn med särskilda svårigheter på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning, det säger skollagen. Ändå upplever många att de inte får det stöd som krävs för att en elev ska kunna uppnå målen i kursplanen.

Barn som exempelvis behandlas för leukemi riskerar missa mycket skoltid eftersom behandlingen i många fall löper över flera år. I en enkät som Barncancerfonden gjorde med sina medlemmar 2016, visade det sig att 44 procent ansåg att skolan saknade kunskap och beredskap. 55 procent tyckte att samarbetet mellan skola och sjukhus brast.

Extra anpassningar

När en elev riskerar att inte uppfylla betygskraven för godkänt har hen rätt till anpassningar av undervisningen. Det kan handla om att planera sin tid, att ge extra tydliga instruktioner eller stöd för att sätta igång arbetet på lektionen. Anpassningen kan även bestå i träning i textförståelse eller läsning, att bistå med olika former av hjälpmedel, eller med specialundervisning under kort tid.

Särskilt stöd med åtgärdsprogram

När den extra anpassningen inte räcker till måste skolan upprätta ett åtgärdsprogram, en skriftlig plan för elever i behov av särskilt stöd. Åtgärderna kan vara både kort- och långsiktiga. De ska relatera till målen i läroplanen och formulera kunskapskrav som går att följa upp och utvärdera. Skolan är skyldig att låta elever redovisa sina kunskaper på ett sätt hon eller han klarar av.

Sjukhusskola

Alla barn och ungdomar har enligt skollagen rätt till undervisning – även när de ligger på sjukhus. Precis som den vanliga skolan är sjukhusskolan tvungen att anpassa undervisningen efter det sjuka barnets behov och förutsättningar. De flesta större sjukhus har sjukhusskola, som drivs av kommunen den ligger i. Sjukhusskolan samarbetar med hemskolan så att barn som tillbringar mycket tid på sjukhus missar så lite som möjligt.

Lovskola

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

Barncancerfondens stöd

Barncancerfonden har tagit fram informationsmaterial som stöd för drabbade och personal i skolan. De olika skrifterna går att beställa gratis eller ladda ner på **barncancerfonden.se/eleversratt**.

- **Rätt till stöd** i skolan innehåller en genomgång av elevens rättigheter samt tips och råd om allt från pedagogiskt till praktiskt stöd.
- **Råd till mentorer och annan personal** ger stöd till personalen på skolan.
- **Råd till rektor** riktar sig till skolledare, som tillsammans med huvudmannen har det yttersta ansvaret för barnets skolgång.
- **Råd till vårdnadshavare** går igenom rättigheter och ger tips från andra föräldrar.
- **Råd till skolan** ger kunskap om de skador som kan uppstå till följd av sjukdom och behandling och som riskerar att påverka skolgång och inlärning.
- **Råd till skolans elevhälsa och studie- och yrkesvägledare** ger stöd till syv och elevhälsa.
- **Litteraturlistan** tipsar om användbara länkar och litteratur

Stöd från konsultsjuksköterskor

Konsultsjuksköterskor finns på varje barncancercentrum, finansierade av Barncancerfonden. De hjälper till med den viktiga kontakten mellan sjukhus, hem och skola under sjukdomstiden. Bland annat informerar de om barnets sjukdom i klassen och ibland även i syskonens klass. Läs mer om deras arbete på **barncancerfonden.se**.

FOTO: DANIEL AHLBERG

Hard Rock-fans enade mot barncancer

Hard Rock-fans träffades för att sörja en vän som hade gått bort i cancer.

Samtidigt samlades 123 000 kronor in till Barncancerfonden.

– Vi blev själaglada över hur generösa alla var, säger Richard Herrey, chef för Hard Rock Café i Stockholm.

HARD ROCK CAFÉ har en skara av inbitna fans som åker runt i världen på träffar. De äter god mat, går på sightseeing och byter pins och samlarobjekt.

En av gängets svenska medlemmar gick nyligen bort i cancer. Då bestämde sig Hard Rock Café för att hylla sin vän och på samma gång dra in pengar till Barncancerfonden.

Personer från hela världen kom till evenemanget den 31 mars-1 april. Ryan Roxie, en känd gitarrist som bland annat spelar med Alice Cooper var där och auktionerade ut gitarrer. Det åts god mat och bjöds på en sightseeing runt Stockholm.

– Det var fantastiska dagar. Vi trodde att vi skulle få in runt 20 000 kronor, men det blev helt enormt. Vi är verkligen tacksamma över det, säger Richard Herrey.

Han har tidigare arbetat med välgörenhetsarbete där han samlat in pengar till Barncancerfonden. Exempelvis har han varit marknadsförare åt Vätternrundan, som har ett nära samarbete med organisationen.

– Cancer slår åt alla håll och det är väldigt olyckligt när sjukdomen drabbar barn. Vi vill alla att barncancerforskningen ska gå framåt. Ingen som ser ett barn som är sjukt i cancer kan vara oberörd, säger Richard Herrey.

NATHALIE JOO

Amerikanske gitarristen Ryan Roxie som spelar med Alice Cooper var på plats och auktionerade ut gitarrer.

Så kan du bidra

På barncancerfonden.se kan du enkelt starta en egen insamling som andra kan bidra till, eller ge en valfri gåva.

BARNCANCERFONDEN

Skador efter barncancer

Vad gör Barncancerfonden för att hjälpa dem som drabbats av sena komplikationer efter barncancer?

Barncancerfondens satsning på just vuxna barncanceröverlevare heter Maxa livet med syftet att peppa och vägleda. Satsningen består av flera delar - bland annat den årliga Maxa livet-konferensen där överlevare och syskon får ta del av intressanta föreläsningar och prova på olika aktiviteter för att lära känna sig själva och andra deltagare med liknande bakgrund. Tidningen Maxa livet är också en viktig del av arbetet. Barncancerfonden samarbetar med Peritos ungdomsrekrytering som coachar, vägleder och stöttar i arbetssökandet och i vissa fall anställer även Peritos ungdomar som då får möjligheten att under ett år vara på en passande arbetsplats med handledning och coachstöd. Den senaste och mest handgripliga satsningen för barncanceröverlevare är Maxa livet-programmet som startas i år. Referensdeltagare får nu testa aktiviteter såsom workshop i jobbcoachning, gruppsamtal med samtalsledare från S:t Lukas samt en träningshelg som ska ge motivation till ett mer aktivt fysiskt liv. Kontakta mig på maxalivet@barncancerfonden.se eller telefon 08-584 209 09 om du vill veta mer eller delta i aktiviteterna.

LINA NOON, Barncancerfonden

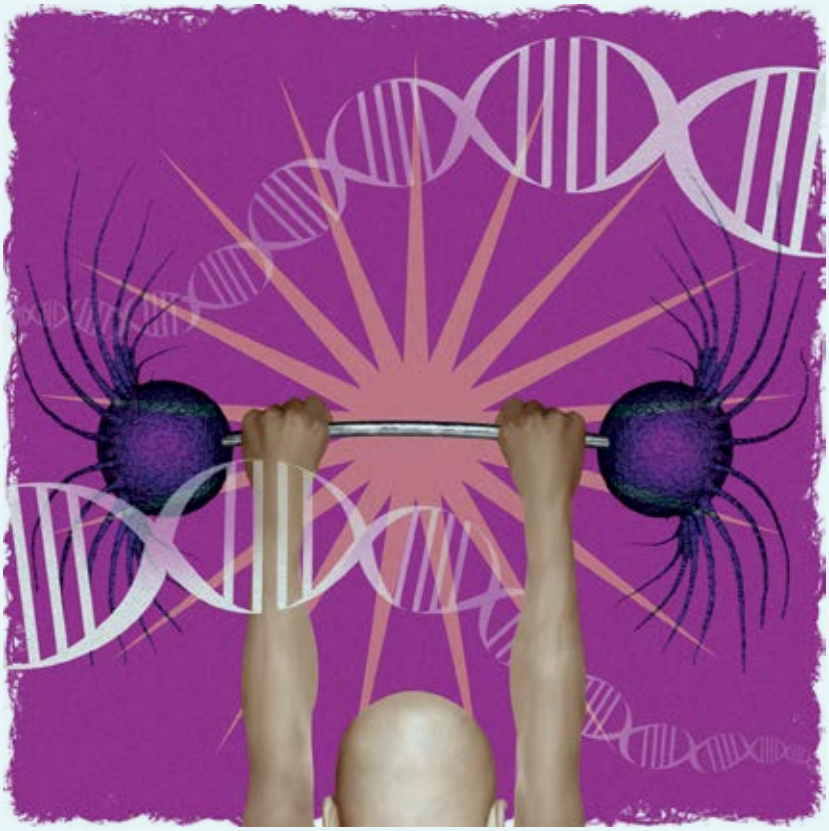


ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Jag skulle vilja veta vad det finns för vanligt förekommande psykosociala effekter som följd av barncancer?

Eventuella oönskade psykosociala effekter beror på typ av cancer, ålder och medicinska komplikationer. Behandling som påverkar hjärnan kan ge inlärningssvårigheter som bristande minne, koncentration eller långsamhet. Trötthet och bristande uthållighet är ganska vanligt vid alla typer av cancer. Många kan känna sig annorlunda jämfört med jämnåriga. Risken för depression är förhöjd, särskilt vid många medicinska komplikationer. Var inte rädd att söka hjälp om du upplever detta efter en behandling.

Alla upplever inte negativa sociala konsekvenser och några nämner positiva effekter. Forskarna talar om "posttraumatic growth" – en upplevelse av att ha fått nya sociala sammanhang, blivit bättre på att prioritera eller börjat uppskatta enkla saker i livet mer efter sjukdomen.

INGRID TONNING OLSSON
psykolog

FÖRSÄKRING

Rimlig ersättning efter hjärntumör?

Vet ni vilken ersättning från ett försäkringsbolag som är rimlig för barn som har överlevt hjärntumör? Kan ni erbjuda eller tipsa om juridisk hjälp?

Jag rekommenderar dig att kontakta Konsumenternas försäkringsbyrå kring er försäkring och ersättningsnivå. De ger vägledning inom försäkringsområdet (dock ej inom socialförsäkringsområdet) med hjälp av jurister. De hjälper dig också att tolka villkor, beskriva lagar och regler och beskriva hur du går vidare om du är missnöjd med ett beslut. De kan även hjälpa till om ni har en försäkring men inte får täckning för en skada eller för den sjukdom som barnet har.

Om ni behöver gå vidare i ärendet med hjälp av en jurist så återkom gärna till mig.

CHARLOTTE RUTEGÅRD,
Barncancerfonden

VÅRD

Kan vi få tillfällig skolskjuts?

Min dotter är under behandling och har ett otroligt dåligt immunförsvar. Vi har ingen bil och vill inte åka kollektivt. Kan vi få stöd?

Om en elev på grundskolan har en funktionsnedsättning och behöver skolskjuts ska kommunen erbjuda det. Det gäller även en tillfällig funktionsnedsättning om den inte är orsakad av ett olycksfall, exempelvis ett arm- eller benbrott. Det är reglerat i skollagen och kommunernas skolskjutsreglementen. Kontakta rektor alternativt kommunens skolskjutssamordnare. Kommunen kan kräva ett intyg från läkare för att styrka behovet av skolskjuts. Läs mer om skolskjutsar på Skolverkets webbsida.

BJÖRN OLSSON,
Barncancerfondens skolprojekt

MEDICIN

Är det vanligt att ha ont i benen?

Är det vanligt att barn klagar på att de har ont i benen efter att de avslutat sin behandling med strålning eller cytostatika? Min son gör det.

"Ont i benen" kan vara en subjektiv upplevelse utan objektiva symptom. De besvär som relateras till behandling brukar oftast ge objektiva symptom i form av hälta eller svårigheter att belasta på grund av smärta. Det behöver relateras till den behandling som getts. Inte sällan kan symptom debutera under pågående behandling och de följs upp över tid. Bensmärta hos ett barn som i vardagen är opåverkad i sin aktivitet är mer ospecifik och oftast mer relaterad till tillväxtperioder i livet.

MIKAEL BEHRENDTZ,
barnonkolog

MEDICIN

Arga utbrott?

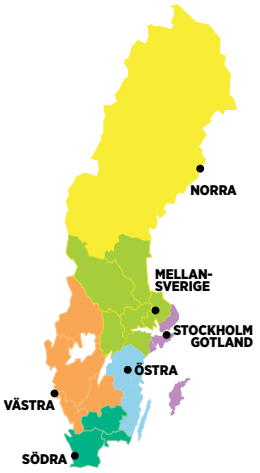
Min dotter har otroligt aggressiva utbrott om allt från trasiga leksaker till orättvisor efter avslutad ALL-behandling. Är det vanligt?

Det är inte vanligt, men övergående beteendeavvikelser kan ses under vissa behandlingsperioder. Vissa åldrar kan även innebära beteendeavvikelser som inte är kopplade till sjukdom eller behandling. Annat som kan inverka är familjens mående under behandlingen eller om komplikationer medfört extra sjukhusvård. Orsaken kan alltså vara multifaktoriell och behöver inte vara kopplad till diagnos eller behandling.

MIKAEL BEHRENDTZ

HAR DU EN FRÅGA?

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



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
facebook.com/bcfostra
instagram.com/bcfostra

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

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

"Jag fick en groda på kinden, red ponny för första gången och skrattade hela dagen", sa 2,5-åriga Felicia efter en föreningsdag i Skånes djurpark. Det berättar Barncancerfonden Södra på sin Facebooksida.

En berörande föreläsning

VÄSTRA. Familjer som mist ett barn välkomnades på försommaren till Hoppets hus för att lyssna till en föreläsning om sorg, saknad och annorlundaskap av Catharina Richter. Tillsammans med sina kollegor i randiga huset arbetar hon för att familjer i sorg ska få det stöd som Catharina och hennes familj själva saknade när hennes bror dog. Efter föreläsningen bjöds det på fika och öppna samtal.

Pappor tog en fisketur

STOCKHOLM GOTLAND. "En chans att andas in, andas ut" – så sjunger bandet Gyllene Tider i hitlåten som handlar om att gå och fiska. Det är precis vad en grupp pappor gjorde när Barncancerfonden Stockholm Gotland anordnade en härlig fiskedag i Nynäshamn den 5 juni. Efter en heldag på båten återvände de med lite extra kraft och energi till vardagen.

FOTO: ROGER LARSSON

Lyckoläger i Småland

Under Kristi Himmelsfärdshelgen samlades barncancerdrabbade ungdomar och deras syskon på Barncancerfondens ungdomsstorläger Camp Happy.

ÅRETS UNGDOMSSTORLÄGER arrangerades av Barncancerfonden Södra på Isaberg Mountain Resort i Småland. Runt 160 drabbade ungdomar och syskon från landets alla föreningar var på plats för att träffa varandra och pröva en rad olika roliga aktiviteter. På schemat stod bland annat höghöjdsbana, segway, mountainbike, självförsvar, kanotpaddling och fiske.

– Det var en härlig känsla att se alla ungdomar umgås under helgen. Ungdomslägret är något som många ser fram emot varje år – att få känna tillhörighet och ha roligt, säger Holly Wattwil från Barncancerfonden Södra, som var med och arrangerade årets läger.

Årets stora överraskning var att barncancerdrabbade äventyraren Aron Anderson var med på lägret.

– Det var enormt populärt. Aron hade en stor betydelse för ungdomarna. Första kvällen höll han i en uppskattad föreläsning som inspirerade ungdomarna att våga prova nya saker, pusha sig själva och hjälpa varandra under helgen.

FREDRIK WALLIN

FOTO: ROGER LARSSON

Disco under årets ungdomsstorläger. Vid sidan om lägret anordnar föreningarna egna aktiviteter för ungdomar.

SÅ MÖTS UNGDOMAR I FÖRENINGARNA:

- **Norra** har en Facebook-grupp, men det finns även planer på aktiviteter.
- **Mellansverige** har en ungdomsgrupp (13–17 år) som träffas regelbundet.
- **Stockholm Gotlands** grupp (13–18 år) träffas.
- **Östra** har en gemensam grupp för ungdomar, unga vuxna och syskon.
- **Västras** ungdomsgrupp träffas varje månad.
- **Södras** grupp samordnar ungdomar och syskon.

Läs mer på föreningarnas webbsidor.

Satsning på unga vuxna

UNDER 2017 satsar Barncancerfonden Södra lite extra på att försöka skapa fler aktiviteter och forum för unga vuxna. I påskas arrangerades ett läger för unga vuxna på föreningens anläggning på Österlen.

– Det var väldigt lyckat. Alla var i 16–25-årsåldern och många hade sina syskon med sig. Vi hade lite äggjakt, målade tavlor och anordnade olika poängtävlingar mellan olika lag. Det uppskattades verkligen och ungdomarna hade jättekul, säger Christofer Dehman från Barncancerfonden Södra, som också var initiativtagare till lägret.

Han är medlem i unga vuxna-gruppen och är själv drabbad av barncancer.

– Det är viktigt att ha möjlighet att umgås med andra som förstår. Man kan slippa tänka på att andra ungdomar tittar konstigt på en, om man har den upplevelsen. I stället blir det avslappnat och man skrattar, pratar och har kul tillsammans.

Christofer Dehman har varit engagerad i Barncancerfonden Södra i snart sex år, och i fyra av dessa har han brunnit lite extra för arbetet med just Unga vuxna-gruppen. Nästa steg handlar om att satsa på att anordna aktiviteter varje månad.

– Vi kommer att gå ut mer och verkligen försöka marknadsföra gruppen på ett bättre sätt i år. Det är viktigt att ungdomarna ser att vi finns, för många unga vuxna är svåra att få tag på. Vi vet att de flesta mår bättre när de väl kommer i kontakt med oss i gruppen, säger Christofer Dehman.

FREDRIK WALLIN

FOTO: STEFAN KARLBERG

Familjeresa till Liseberg

MELLANSVERIGE. Örebrogruppen anordnade en familjeresa till Göteborg och Liseberg den 18–19 juni. Det bjöds på härliga dagar med massor av åkturer på Liseberg, trevliga samtal och en skön hotellvistelse.

Barncancerfonden Mellansverige stod för resa, boende, åkband och matkuponger.

Ett hundratal personer deltog i resan.

– Det är viktigt för familjerna att få träffas och känna att de inte är ensamma. De behöver också få komma iväg och bryta av vardagen. Det blev en trevlig start på sommarlovet, säger arrangören Carolina Sahlberg.

Friluftsliv i Dalsland

VÄSTRA. Den 9 september blir det favorit i repris. Då bjuder föreningen in till en heldag på Dalslandsaktiviteter med naturupplevelser, gruppövningar, höghöjdsbana, ridning och mys tillsammans. Mer information finns på webben.

Sommarbrunch med clowner och ballonger

STOCKHOLM GOTLAND. 17 juni firade föreningen in sommaren med clowner, ballonger och brunch på Haga Forum.

– Ett fint tillfälle för oss att tacka våra medlemmar och fantastiska volontärer för deras engagemang, säger föreningens informatör Amanda Eriksson.

Trollbindande föreställning på barnsjukhuset

MELLANSVERIGE. Magi, show och glädje. Den 17 maj anordnade Barncancerfonden Mellansverige en trolleriföreställning för familjer och drabbade barn på Akademiska barnsjukhuset i Uppsala. Trollkarlen Jonny Mc I, även känd som sjukhusclown Dr Pöhm Frites, bjöd alla barnen på en fängslande föreställning med mycket skratt och magiska trick. En fängslande dag som barnen sent kommer att glömma.

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

Fler aktiviteter nära dig!

Varje förening har en egen webbplats på **barncancerfonden.se/lokala-foreningar** med information om föreningens arbete och aktiviteter.

Omval i styrelsen

NORRA. I styrelsen för Barncancerfonden Norra blev det idel omval under årsmötet. Styrelsen består av ordföranden Jonas Fahlman, Skellefteå, ledamöterna Katarina Hjertell, Kiruna, Helen Tjikkom Palo, Piteå, Annelie Brännström, Skellefteå, Emmelie Bäckman Mangold, Skellefteå, Kenth Larsson, Skellefteå, och Sara Hellsten, Lycksele.

465 611

kronor samlades in till Barncancerfonden Västra under årets Rock mot cancer. Den 1 juli samlades familjer och andra intresserade ännu en gång i Hjo stadspark för att lyssna till musik och bidra till kampen mot barncancer.

Medlemmar + hästar = sant

ÖSTRA. Klappa en häst och prova på en ridtur. Det är precis vad Barncancerfonden Östras medlemmar gjorde när föreningen och Skogslottens ridskola bjöd barn till att bekanta sig med hästarna och prova att rida. Den 6 maj anordnades en heldag och flera familjer tog tillfället i akt att andas stalldoft. Hästarna var snälla, ingen ramlade av, någon kanske blev öm i baken och en och annan fick mersmak på ridning.

Engagemang i fokus på årets stormöte

Barncancerfondens föreningar kallar sina medlemmar till stormöte i höst.

Det är ett tillfälle för alla föreningar att umgås och diskutera gemensamma frågor.

En av de viktigaste punkterna på oktoberhelgens schema är hur föreningarna kan arbeta för ett ökat engagemang.

VARJE HÖST brukar det vara ett föreningsstormöte då Sveriges sex regionala föreningar träffas, i år blir det den 13–15 oktober vid Arlanda flygplats utanför Stockholm.

– I år vill vi sätta extra fokus på just engagemang i en ideell förening för vi ser att det blir allt svårare i dagens stressade samhälle, säger Anna Iwers Isaksson, ordförande för Barncancerfonden Östra.

Föreningen har fått flera medlemmar och antalet aktiviteter har ökat.

– Att träffas och lära känna människor från andra föreningar föder en massa nya idéer, säger Anna Iwers Isaksson.

Tanken är att mötet ska inspirera inför planeringen av verksamheten.

– Man behöver inte göra allt, att bara vara en hjälpande hand gör jättemycket. Vi behöver alla ideella krafter vi kan få, säger Anna.

Charlotte Rutegård på Barncancerfonden känner igen situationen.

– Det behövs fler volontärer som vill och orkar engagera sig, samtidigt ska vi lära oss mer om hur man håller kvar de medlemmar som redan är aktiva i föreningarna, säger hon.

FREDRIK WALLIN

”Att få möjlighet att för en stund komma bort och träffa nya fantastiska mammor i samma situation, ta del av deras erfarenheter och rensa tankarna för en stund var för mig ovärderligt.”

Det skrev Nina Ahlander i ett mejl till Barncancerfonden Östra efter att hon deltagit i föreningens mammahelg på Grönsö.

Hallå där ...

... Inca Asknert, informatör på Barncancerfonden Östra, som ser fram emot den årliga familjedagen på Kolmården den 3 september.

Vad gör ni under familjedagen?

– Kolmården bjuder på allt – inträde i parken, fria åk i karuseller och berg- och dalbana och en egen delfinföreställning bara för oss. Det blir många kära återseenden för familjer som kanske setts på sjukhuset eller vid andra aktiviteter.

Hur många brukar komma?

– Vi har haft 350–400 familjer anmälda. De är medlemmar i någon av de regionala föreningarna. Vi är omkring 10 personer från Barncancerfonden Östra som välkommar, prickar av och delar ut entréband.

Vad säger de som varit med?

– Alla är så otroligt glada och tacksamma över att få komma denna dag. Redan tidigt på våren får jag frågor om ifall det blir i år igen och vilket datum.

FREDRIK WALLIN

Till Disneyland med dem som fattar

SÖDRA. Flera busslaster med drabbade barn och deras familjer åkte till Disneyland i Paris den 11–15 juni för några dagars besök i den glittriga sagovärlden.

– Det är ett efterfrågat resmål som många av de drabbade barnen har som önskemål. Tyvärr kan inte alla följa med på grund av behandlingar och komplikationer, vilket gör att vi erbjuder detta som ett återkommande event, säger Annika Brocknäs, ordförande i Barncancerfonden Södra.

Föreningen anordnar resor till Eurodisney sedan över tio år. Målet är att de familjer som bäst behöver ett avbrott ska få möjlighet till det.

Mer från webben

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

VÄSTRA. Den 22 oktober träffas Nälgruppen (familjer knutna till Norra Älvsborgs Länssjukhus) för plask och pizza på Vattenpalatset i Vänersborg. Kontakta **sandrasvensson73@hotmail.com** för mer information.

SÖDRA. Den 19 september är det återigen dags för golfeventet Slag för Hjältar. Företag i regionen nätverkar, spelar golf och samlar in pengar till cancersjuka barn i södra Sverige.

ÖSTRA. Under två helger sent i höst arrangeras en sorgbearbetningskurs i samarbete med Spirio Sorgcenter. Den vänder sig till medlemmar som engagerar sig i stödgruppsverksamheten och därmed ibland möter andra medlemmar i sorg.

VÄSTRA. Till hösten startar en ny grupp för föräldrar som mist ett barn i cancer. Första mötet planeras till november.

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 med att stötta familjer med cancersjuka barn.

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, som ofta är ledigt utanför skolloven. Det är Barncancerfondens hus för rekreation, beläget vid havet i Varberg. På **barncancerfonden.se** berättar familjen Lindblom Björn om sin vecka i Almers hus.

Aktuellt på Ågrenska! Vecka 46 anordnas en familjevistelse för barn som drabbats av sarkom och deras familjer. Under veckan anordnas utbildningsdagar för barnets skolpersonal. På barncancerfonden.se finns mer information samt ett kalendarium med kommande vistelser.

Ny Maxa livet-konferens! Den 10–12 november möts vuxna barncanceröverlevare återigen på Aronsborg i Bålsta utanför Stockholm. Helgen är fylld av inspirerande föreläsningar, roliga aktiviteter och viktiga möten.

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:

Är du drabbad och behöver psykologiskt stöd? Numera erbjuds alla medlemmar från 18 år stöd genom S:t Lukas telefonjour. Jouren är öppen dygnet runt och samtal på upp till 45 minuter är gratis för medlemmar.

Glöm inte att ladda ner BarncancerAppen! Den innehåller information och service för drabbade familjer och anhöriga vid Astrid Lindgrens barnsjukhus. Nu arbetar Barncancerfonden för att övriga barncanceravdelningar ska lansera egna versioner av appen. Den finns på App Store och Google Play.

BÖCKER OCH INFORMATION I WEBBUTIKEN

I webbutiken på barncancerfonden.se hittar du gratis informationsmaterial, barnböcker och böcker för vuxna på temat barncancer. Här är några exempel:

NY UPPLAGA!
Metodhandboken riktar sig till lärare och annan skolpersonal som vill förbättra undervisning och stöd för elever med förvärvad hjärnskada. Beställ gratis på webben.

Skolhandbok – Plötsligt händer det vänder sig till skolpersonal. Boken ger bland annat tips om hemundervisning och om hur uppgifter kan anpassas för drabbade barn. Beställ på webben.

Rätt stöd i skolan Barncancerfonden har sammanställt en rad skrifter för drabbade familjer och skolpersonal med syftet att underlätta skolgången. Finns att ladda ner på webben.

SÅ KAN DU BIDRA

FOTO: ULF LUNDIN

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 kronor 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. SMS:ar du MÅNAD skänker du 50 kronor/månad.

TESTAMENTERA

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

PRODUKTER SOM BIDRAR

I presentshopen 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. Här är ett urval, samtliga produkter hittar du på barncancerfonden.se.

Kökshanddukar. Motivet ”Somewhere over the rainbow” är skapat av Lovisa Burfitt för Barncancerfonden. Pris 150 kronor, där 80 kronor går till Barncancerfonden.

Hope-smycket. Kedjan och hänget är designat av Karma och gjort i silver. Pris 295 kronor, varav 118 kronor går till Barncancerfonden.

Virkad börs. En liten figur som du kan förvara alla möjliga småsaker i designad av Sebra. Pris 125 kronor varav 68 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, Yoga of Hope, Run of Hope** eller **Ride of Hope** – och bidra 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: DAVID POLBERGER

”Doktorn tog bort min ena njure”

JAG HAR ALLTID varit duktig på att prata och därför kunde jag säga till mamma att jag hade ont fast jag bara var två år gammal. Mamma tyckte att jag var konstig i magen och att jag inte åt som vanligt. Vi fick åka till sjukhuset. Nu har jag bara en njure, för doktorn tog bort en, men jag orkar och klarar allt ändå.

Nu vill jag äta igen, men när jag låg på sjukhuset ville jag inte äta. Bäst gillar jag spaghetti och korv, knäckebröd och morot.

Jag älskar att leka med min bror Benjamin. Jag vill göra allt som han gör. Springa runt, runt och vara ute. Det är kul att bygga lego med honom och lägga pussel. Sjukdomen har gjort mig trött-tare än vanligt. På kvällen somnar jag alltid intill Benjamin i sängen. Men först ligger vi och babblar en massa.

Jag har också en mormor och morfar som jag träffar ofta. De gör allt för mig och min bror.”

BERÄTTAT MED HJÄLP AV MAMMA CAROLINE FÖR SARAH NYLUND

Cornelia Schaffrin Correa

Ålder: 2,5 år.
Familj: Mamma Caroline, pappa Alexander och storebror Benjamin, 4 år.
Bor: Malmö.
Tycker om: Att vara med storebror, läsa saga (helst sagan om Lilla Björn eller Bamse).
Diagnos: Neuroblastom i november 2016. Har behandlats med cytostatika och vid en operation togs ena njuren, blindtarmen, en binjure samt en tumör som mätte 10x6 centimeter bort. Har även genomgått en stamcellstransplantation med hennes egna celler.