BESKEDET | Besluten som måste fattas mitt i chocken
FORSKNING | Bättre medicin mot mjukdelssarkom

4.17

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Svåra samtal när slutet närmar sig: ”Jag var så rädd för frågan om döden”

Trygg på sjukhuset

På onsdagar kan tvåårige Vincent och familjen Samuelsson Jagestrand träffa andra i samma situation. Då samlar sjukhuset i Halmstad regionens cancersjuka barn.

När det som inte får hända händer behöver vi prata

VI BEFINNER OSS mitt i den mörkaste tiden på året. Höstlöven som prytt naturen den senaste månaden börjar falla till marken och det gäller att ta vara på ljuset. Häromdagen lyckades jag fånga ljuset under en efterlängtad lunchpromenad med en vän. En timme i höstsolen tankade vi energi i form av både ljus och det så viktiga samtalet.

När det oväntade sker, när livet ställs på ända och vi famlar i luften för att försöka hitta balansen i livet. När det som inte får hända ändå händer. Då om någongång är det så viktigt att vi vågar prata med varandra, öppnar oss för varandra och vågar beröra det svåra. Vi är alla olika individer med olika behov och olika strategier för att möta de svårigheter och utmaningar vi ställs inför. Men att våga prata och att våga mötas och bjuda in till samtal är så oerhört viktigt. Och våga lyssna! I det stressade samhälle vi lever i dag så glömmer vi ofta det sistnämnda – att ta oss tid att lyssna. Samtalet är ett givande och ett tagande.

Lena och Marcus, som förlorade sin dotter Nora för fem år sedan, delar i detta nummer så fint med sig av sina tankar kring att samtala, eller inte samtala, om döden med sitt cancersjuka barn. Många gånger, och kanske framför allt i vår kultur, ett tabubelagt ämne.

DET LACKAR MOT JUL och våra hem börjar lysas upp av adventsstjärnor och julljus. Vi på Barncancerfonden vill passa på att önska er alla en riktigt God jul och ett Gott nytt år.

Ta hand om varandra och kom ihåg att det ibland är svårare att ta emot en utsträckt hand än att sträcka ut en.

YLVA ANDERSSON,
chefredaktör
ylva.andersson@
barncancerfonden.se

FOTO: SOFIA SABEL

26 Julia längtar till Paris
För fyra år sedan var Julia Frid ett av barnen i Barncancerfondens kampanj samtidigt som hon behandlades för leukemi.

Ja eller nej till forskning
Strax efter beskedet om barncancer behöver familjen besluta om att delta i forskningsstudier. Svåra frågor, men ett ja kan rädda framtidens barn. 14

Månad mot barncancer
Under Barncancermånaden engagerade sig tiotusentals barn och vuxna i att samla in pengar till forskningen. Allt avrundades med en galakväll. 21

Prata om döden
Döden är ständigt närvarande för familjer som lever med barncancer men att prata om den är inte lätt. Forskare ger råd inför samtal om döden. 32

Aktuellt 10
Forskning | Mjukdelssarkom 12
Kort om forskning 19
Julklappar som gör gott 20
Event | Yoga of Hope 30
Fråga experterna 31
Vi som ger | Espresso House 39
Regionala föreningarna 40
Så kan du få stöd – eller stödja 43

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 Mars 2018
ANSVARIG UTGIVARE:
Ylva Andersson

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson,
ylva.andersson@
barncancerfonden.se
PRODUKTION:
OTW Communication
REDAKTÖR:
Synnöve Almer
GRAFISK FORM:
Therese Sahlén
ILLUSTRATIONER:
Erik Nylund
OMSLAGSFOTO:
Malin Arnesson

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

BARNCANCER FONDEN

En sång för livet

Fabian Claëson, 15 år, har sjungit hela sitt liv. När det var dags för första konserten gick intäkterna till Barncancerfonden.
– Jag valde att fira min födelsedag så, säger han.

MED 58 PERSONER i publiken och en repertoar på 16 låtar med ett extranummer firade Fabian sin femtonårsdag den 16 september.

– Det var så mycket att fixa, jag hann inte bli nervös förrän precis innan, säger han.

Totalt blev det 3 100 kronor till kampen mot barncancer.

– Barncancerfonden ligger mig varmt om hjärtat, konstaterar Fabian.

Det var när han stod och sjöng på sitt rum en söndagskväll som idén dök upp – och mamma Anna Claëson tyckte att den var bra.

Fabian själv vill bli barnläkare när han blir stor han har erfarenhet efter flera operationer för ryggmärgsbråcket han föddes med.

Och extranumret? Mamma Anna showade iförd maskeradkostym till en specialskriven låttext.

– Det händer att jag skäms för mina föräldrar, men inte så ofta, säger Fabian.

EMMA OLSSON

Fabian Claëson
Ålder: 15 år.
Bor: Hästveda.
Familj: Mamma Anna, pappa Marcus, lillebröderna Sebastian, 12 år, Adrian, 7 år samt fosterbror Liam, 3,5 år.
Gör: Går i nian, spelar piano och sjunger. Fabian deltog i junior-EM i Italien i parasimning.

FOTO: DAVID POLBERGER

Familjen Samuelsson Jagestrand

Mamma Sofia Samuelsson, pappa Paul Jagestrand och Vincent Jagestrand, 2 år.
Bor: Varberg.
Diagnos: Vincent fick diagnosen akut lymfatisk leukemi i september 2016.
Drömmer om: Sofia och Paul drömmer om att resa på en långsemester – när Vincent är färdigbehandlad.

Trivs på sjukhuset. Sofia Samuelsson och sonen Vincent Jagestrand känner sig väl omhändertagna på sjukhuset i Halmstad.

En trygghet i allt det svåra

Den personliga miljön på hemsjukhuset är en trygghet i allt det svåra. Mellan provtagningar och behandlingsinsatser på sjukhuset i Halmstad träffas barncancerdrabbade familjer över en fika.

TEXT: **LOTTA ENGELBREKTSON** FOTO: **MALIN ARNESSON**

Onsdagsfika. En dag i veckan har familjerna möjlighet att träffa varandra och utbyta erfarenheter. Kuratorn Carina Blom finns med under samtalet mellan Maria och Tindra Strand och Sofia Samuelsson och Paul Jagestrand.

Droppställningen hindrar inte Vincent från att leka i barnavdelningens korridor med pappa Paul.

ORDET ÄR dukat med mönstrat porslin och vikta servetter. Skorpan på de glutenfria frallorna frasar av trycket från smörkniven och chokladmuffinsen utgör en intensiv frestelse för tvååriga Vincent. Han proppar munnen full av kaksmulor och griper efter muggen med saft.

– Vi är så tacksamma över att Vincent mår bra. Det har han gjort under hela behandlingstiden, säger pappa Paul Jagestrand, samtidigt som han försöker distrahera barnet från bakverken.

Familjen har gjort sig hemmastadd på avdelning 62 på Hallands sjukhus i Halmstad. Vincent har diagnosen akut lymfatisk leukemi (ALL) och cytostatikabehandlingarna har blivit en del av vardagen. En gång var åttonde vecka installerar sig Paul Jagestrand och Sofia Samuelsson tillsammans med sonen i ett rum på vårdavdelningen.

– Eftersom Vincent var baby när han blev sjuk känner vi inte till något annat småbarnsliv. Vi tycker inte att det är så jobbigt att komma hit, säger Sofia Samuelsson.

”Eftersom Vincent var baby när han blev sjuk, känner vi inte till något annat småbarnsliv. Vi tycker inte det är så jobbigt att komma hit.”

Vincents behandling tar ett par dygn och familjen har skapat en egen liten bubbla i sitt sjukhusrum. Tiden går fort med hjälp av lekterapi och film, och trots att Vincent har en droppställning med medicin som följeslagare röjer han energiskt runt i korridorerna.

VARJE ONSDAG FÖRMIDDAG bryts rutinen med samling i fikarummet för dem som vill möta andra föräldrar och barn i samma situation. För närvarande är sammanlagt 16 familjer inskrivna på sjukhuset i Halmstad för någon form av barncancer. En del av dem har precis fått en diagnos och är inlagda på Barncancercentrum i Göteborg, andra är i sluttampen av sin behandling och kan börja hoppas på en framtid utan oro och ständiga sjukhusbesök.

– Efter att diagnosen har konstaterats sker så gott som all behandling här hos oss. Vi sköter läkarundersökningar, provtagningar och ger cytostatika, berättar barnsjuksköterskan Annika Haag.

Samarbetet mellan sjukhuset i Halmstad och barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus är upparbetat sedan många år. De två sjukhusen står i ständig kontakt med varandra och personalen i Halmstad behöver bara lyfta på telefonluren så svarar kollegorna i Göteborg.

Dessutom åker läkare och sjuksköterskor från samtliga länssjukhus i regionen med jämna mellanrum till universitetssjukhuset för kompetensutveckling.

– Jag har arbetat i tre månader i Göteborg och lika länge på barncancercentrum i Lund. Det gör en jättestor skillnad att ha ett ansikte på dem jag har kontakt med på barncancercentrumen, säger barnläkaren Johan Fredlund.

Han tittar in i samlingsrummet och hejar på föräldrarna och barnen. Både ▷

Familjen Strand

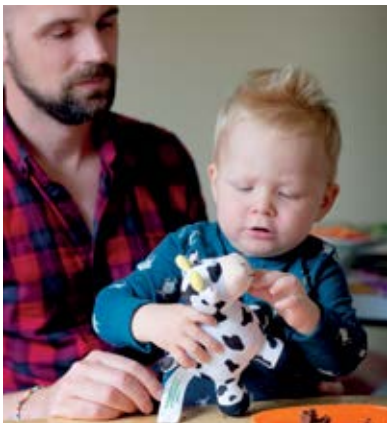
Mamma Maria, pappa Dennis och Tindra, 10 år.
Bor: Halmstad.
Diagnos: Tindra insjuknade i Ewings sarkom i november 2016.
Drömmer om: Tindra drömmer om att bada med delfiner på en plats med klart, blått vatten och palmer.

Hemtrevligt väntrum. Tindra Strand väntar på provtagning i den nyrenoverade mottagningen. ”Det är färggladare här än på sjukhuset i Göteborg”, konstaterar hon.

Koncentrerad lek. Lego-Batman har tappat sin mantel och Leopold Bäcklund är helt fokuserad på att lösa problemet. Leopold fick sin diagnos ALL i somras och varken han eller mamma Jenny Bäcklund har haft tid att bekanta sig med de övriga familjerna.

Tufft clownjobb. Just den här onsdagen har Charlie och Frans från clownkliniken i Göteborg svårt att locka Leopold Bäcklund till skratt.

Maria och Tindra känner en trygghet i att de alltid besöker sjukhuset på onsdagar. Då är alla som är inblandade i Tindras behandling på plats.



Kossan Mu är en present från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Vincent och tioåriga Tindra Strand har varit patienter på sjukhuset i över ett år och Johan Fredlund har följt dem under hela deras sjukdomstid. Nu vill han hälsa och passa på att byta några ord.

– Eftersom det, trots allt, inte är så många barn som drabbas lär vi ju känna dem som kommer hit regelbundet, säger han.

I OCH MED att Hallands sjukhus i Halmstad har koncentrerat all barncancerbehandling till en och samma dag i veckan har majoriteten av dem som möts i korridorerna träffat varandra förut. Ofta deltar familjerna i fikastunden och samtalen runt borden – även om det aldrig finns några krav på att någon måste. Arrangemanget sköts av kuratorn Carina Blom som också är den som lotsar deltagarna genom samtalen. När hon upplever att det finns ett behov bjuder hon även in representanter för andra yrkesgrupper.

– Men enskilda samtal med kurator kan förstås även bokas utanför gruppverksamheten, säger hon.

Under onsdagarna är det viktigaste att föräldrar och barn får en chans att själva utbyta erfarenheter. Det kan vara särskilt viktigt för dem som nyligen har fått en diagnos och kanske fortfarande befinner sig i djup kris. För det mesta är det lättare att berätta om sina tankar över en kopp kaffe och en smörgås än om man möter varandra i väntrummet.

– Familjerna är i olika skeden av sin behandling och här har de möjlighet att ställa frågor till varandra. Alla vet att de går igenom ungefär samma sak, vilket skapar en förståelse dem emellan, säger Carina Blom.

För Maria Strand och Tindra har onsdagarna på hemsjukhuset blivit en trygg punkt sedan dottern blev sjuk. Veckodagen är öronmärkt för ”det som måste göras” vilket bland annat betyder att alla som är inblandade i Tindras behandling är samlade på ett ställe. Såväl läkaren som kuratorn är på plats och ingen har bråttom. Det finns utrymme att vädra alla funderingar som familjen har samlat på sig under veckan.

– Det är också skönt att träffa andra föräldrar. För även om barncancer är ovanligt och jobbigt, är vi inte ensamma i det här, säger Maria Strand.

TINDRA HAR TAGIT av sig den blonda peruken som hon använder de dagar hon orkar vara i skolan och nu sticker den upp som ett litet vattenfall ur mammas väska. Det är en vecka sedan Tindra fick sin senaste behandling och

Familjen Bäcklund Jönsson

Mamma Jenny Bäcklund, pappa Lars Jönsson och Leopold Bäcklund 4 år.
Bor: Holm.
Diagnos: Leopold insjuknade i akut lymfatisk leukemi sommaren 2017.
Drömmer om: Att åka på semester tillsammans.

Maria Strand är vid dottern Tindras sida när sjuksköterskan Louise Alexandersson tar de prover som behövs.

Hur mycket har du vuxit? Sjuksköterskan Louise Alexandersson mäter hur lång Tindra har blivit sedan sist.

"Det är skönt att träffa andra föräldrar. För även om barncancer är ovanligt och jobbigt, är vi inte ensamma i det här."

hon känner fortfarande av sviterna. I dag orkar hon knappt dra på munnen åt sjukhusclownerna Frans och Charlie från Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, som är på sitt månatliga besök på barnavdelningen.

– Jag har sett dem massor av gånger eftersom jag är i Göteborg var tredje vecka. De är alltid på barncancercentrum och brukar få oss att skratta en liten stund, säger hon.

Just den här onsdagen har däremot inte sjukhusclownerna någon större framgång. Vincent Jagestrand är rädd och vill över huvud taget inte se dem. Så fort någon nämner ordet clown skrynklar hans ansikte ihop sig i gråt.

FYRAÅRIGE LEOPOLD Bäcklund, som vanligtvis brukar vara ett clownfan, är yr och frånvarande av medicinerna. Han noterar knappt de röda näsorna när Frans och Charlie kikar in i hans rum.

Hans mamma Jenny Bäcklund berättar att Leopold insjuknade i leukemi i somras och att de först var inlagda i en vecka på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, därefter var de tre veckor på barnavdelningen i Halmstad.

– Mitt i sommaren var det inte så många här, så vi har inte hunnit träffa de andra föräldrarna ännu, säger hon.

Så blir du Barnsupporter

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

SAMARBETAR NÄRA MED CENTRUMET

I Västra Götalandsregionens upptagningsområde insjuknar sammanlagt ett hundratal barn i cancer varje år. Knappt hälften av barnen är bosatta i Göteborg, de övriga hör till regionens olika länssjukhus.

Barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg är navet i regionens barncancervård. Här utreds alla misstankar om barncancer i Västra Götaland samt i Halmstad, Jönköping och Karlstad.

– Vi ställer diagnos, plus att vi styr alla utredningar och behandlingar, berättar Karin Mellgren, som är överläkare och sektionschef på barncancercentrum på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.

Samarbetet med barnens länssjukhus (ofta kallat hemsjukhus av patienter) är inarbetat och strukturerat och ser likadant ut oberoende av vilket sjukhus det handlar om. Barncancercentrum ska ta emot alla barn i regionen där en misstanke finns om barncancer inom tre dagar.

– Därefter lägger vi så mycket av behandlingen som länssjukhusen klarar av på dem, säger Karin Mellgren.

Enligt ett program som fastslagits av Barnläkarföreningen ska alla barnläkare som arbetar med barnonkologi på länssjukhusen genomgå kompetensutveckling på ett barncancercentrum. I praktiken betyder det att barnläkarna ska arbeta på universitetssjukhuset i Göteborg vid två olika tillfällen inom loppet av tre år.

– Även sjuksköterskorna kommer och jobbar hos oss, vilket är väldigt bra. De får ett ansikte på oss och vi på dem. Då vet vi vem det är som ringer när de kontaktar oss, säger Karin Mellgren.

Stiko Per till Melodifestivalen

I nummer 2 av Barn&Cancer uppmärksammade vi artisten Stiko Per Larsson som vandrade – och spelade – sin väg genom Sverige för att samla in pengar till Barncancerfonden. Totalt gav promenaden 400 000 kronor. Nu står det klart att han tävlar i nästa års upplaga av Melodifestivalen med sin låt ”Kumpaner (vi är som)”.

”Varför donerar jag? Ärligt talat så har försynen under de senaste åren försett mig med mer kapital än jag behöver, och mina arvingar behöver inte få allt. Då är det dags att donera.”

Så förklarar en anonym givare gåvan på 50 miljoner kronor till Barncancerfonden.

”Jag har fått så mycket – det är dags att ge tillbaka”

Hon går från vd i näringslivet till att bli ny generalsekreterare för Barncancerfonden. Isabelle Ducellier har dessutom egen erfarenhet av barncancer, hennes son Benjamin är färdigbehandlad för osteosarkom.

ISABELLE DUCELLIER FLYTTADE från Frankrike till Sverige för snart tio år sedan, för att fortsätta sin karriär på Pernod Ricard på svensk mark. Här träffade hon sin nuvarande man Per och stannade kvar. I maj förra året diagnosticerades hennes son Benjamin med osteosarkom och efter ett svårt år fyllt av oro och sjukhusvistelser är cancerbehandlingen avslutad. För Isabelle Ducellier fortsätter nu kampen mot barncancer – på det professionella planet.

– Det har varit ett svårt år för oss och jag har funderat massor. Allt jag har lärt mig och allt jag har gjort vill jag använda för att göra skillnad. Jag måste förstås lära mig nytt, det här är en ny bransch för mig. Men förutom att ta hand om visionen att utrota barncancer, vill jag att Barncancerfonden ska vara förstahandsvalet bland välgörenhetsorganisationer, säger Isabelle Ducellier.

Hennes tidigare erfarenheter och kunskaper tänker hon använda i arbetet.

– Tillsammans med teamet vill jag ägna hela min tid åt att ta Barncancerfonden till nästa nivå, men utan att vi förlorar den kultur som är specifik för en ideell organisation. Jag skulle också vilja utveckla digitaliseringen av Barncancerfonden för att bredda insamlingsmöjligheterna.

EMMA OLSSON

PÅ WEBBEN

Du kan läsa mer om Isabelle Ducallier på **barncancerfonden.se.**

Skolroboten får nya hem

AV1, roboten som vikarierar i skolan för långtidssjuka barn, har sedan tidigare funnits i Linköping och Umeå. Nu har den även börjat testas i Lund och Uppsala.

AV1 ÄR EN LITEN vit robot som styrs på distans. Med hjälp av en surfplatta kan man vrida på den för att se bättre, prata genom högtalaren, tända en lampa på dess huvud för att räcka upp handen – och till och med viska till bänkgrannen.

Robotens jobb är att vikariera för dem som inte orkar gå i skolan, så att långtidssjuka barn ska kunna följa undervisningen från sjukhuset eller hemifrån. Dessutom kan de hålla kontakt med skola och klasskamrater – och fortsätta i sin gamla klass. I förra numret av Barn&Cancer skrev vi om Rasmus Karlsson som har använt AV1 i skolan.

– 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, berättade han i reportaget.

Forskningsprojektet, som finansieras av Barncancerfonden, har nu börjat testas i Lund och Uppsala vid sidan om Linköping och Umeå. Testning på resterande barncancercentrum planeras inom kort. Kontakta din konsultsjuksköterska om du vill veta mer.

SARA WILK

LÄS MER

Läs hela reportaget om AV1 och Rasmus Karlsson på **barncancerfonden.se.**

I höst samlades barncanceröverlevare i Åkulla bokskogar för en helg i hälsans tecken. Barncancerfondens projekt Maxa livet har fler aktiviteter på gång, som gruppsamtal och jobbcoachning. Läs på **barncancerfonden.se.**

FOTO: MALIN ARNESSON

”Det var en chans för tonårssyskon till drabbade att få chilla för sig själva.”

Elva syskon från 15 år och fem syskonstödjare träffades för en syskonhelg på Almers hus på Västkusten, berättar syskonstödjare Carina Karlsson från Linköpings universitetssjukhus.

17 MARS

rullar cyklarna igång på landets gymanläggningar i Barncancerfondens årliga Spin of Hope. Läs mer om eventet och anmäl dig, ditt lag eller din anläggning på **spinofhope.se**.

Brist på sjuksköterskor slår mot cancerdrabbade barn

Den svenska barncancervården lider av en omfattande brist på sjuksköterskor och var fjärde vårdplats saknas eller hålls stängd. Det framgår i Barncancerfondens nya granskning som genomförts på landets barncancercentrum.

– Läget är fortsatt bekymmersamt och det är hög tid för en förändring, säger Kerstin Sollerbrant, Barncancerfondens forskningschef.

I november träffade socialminster Annika Strandhäll tre barncanceröverlevare som beskrev barnens situation på sjukhusen. Läs hela granskningen på **barncancerfonden.se**.

”Det kändes konstigt att tappa håret.”

Årets viktigaste Lucia saknar långa lockar. Ebba Levin, 9 år gammal och mitt i sin behandling mot akut lymfatisk leukemi (ALL), är Barncancerfondens lucia. Läs mer om Ebba på sidan 44 i tidningen.

Klassen pysslade mot barncancer

Lisa Millestad var 9 år när hon och hennes klasskompisar började prata om att göra något gott för någon annan. Resultatet: 11 532 kronor till Barncancerfonden.

LISA HAR HUNNIT fylla 10 år, men är fortfarande intresserad av att bidra. Den 7 oktober sprang hon Run of Hope tillsammans med sin familj.

– Om man hjälps åt blir det oftast bättre, säger Lisa Millestad.

När hon gick i trean kom hon och hennes klasskompisar på att de ville hjälpa Barncancerfonden genom att sälja pyssel och bakverk under en lördag. Föräldrar och läraren Johanna Swahn Lagerqvist stöttade projektet som döptes till Klass 3A för livet. Totalt samlade de in 11 532 kronor, långt mer än elevernas mål.

150 000 från mynt

När Riksbanken bytte ut sedlar och mynt i somras var det många som missade att växla sina gamla besparingar i tid. De som inte hann kunde i stället låta pengarna i byrålådan gå till Barncancerfonden i samarbete med **Myntbrev.se**. Insamlingen gav 150 000 kronor.

Faktablad om diagnos

Barncancerfonden har tagit fram faktablad om en rad barncancerdiagnoser på flera språk. Nu hittar du även information om rhabdomyosarkom på svenska, finska, engelska, franska, spanska, somaliska och arabiska på **barncancerfonden.se**.

BOKTIPS

Barnvänligt om basilusker

”Piller och Baciller: En liten bok om läkemedel” av Fredrik Brounéus.

”Piller och Baciller” är en barnbok om läkemedel som från början gavs ut av Läkemedelsverket. Den har tidigare varit utsåld, men har nu tryckts upp i fler exemplar av Uppsala Monitoring Centre. I ”Piller och Baciller” berättar Fredrik Brounéus, apotekare och författare, bland annat om hur vaccin fungerar, hur man gör när man skapar nya läkemedel och om hur virus, bakterier, svampar och parasiter gör när de angriper kroppen. Boken riktar sig till barn mellan sex och elva år, och är illustrerad av Nina Erixon-Lindroth, illustratör och doktor i klinisk neurovetenskap. ”Piller och Baciller” finns inte i bokhandeln, men är tillgänglig att läsa på vårdcentraler runt om i landet och kan beställas via **info@drugsandbugs.org**.

Om att sörja

”En bro till framtiden” av Göran Gyllenswärd.

En liten handbok för de som sörjer, så skulle man kunna beskriva **”En bro till framtiden: om förlust, sorg och bearbetning”**. Boken handlar om hur sorg kan ta sig uttryck – både fysiskt och psykiskt – och vad som är viktigt i de olika delarna av sorgearbetet. Författare är Göran Gyllenswärd, legitimerad psykolog och psykoterapeut, som tidigare var chef på Mottagningen för sörjande i Stockholm och har stor erfarenhet av att möta människor i sorg.

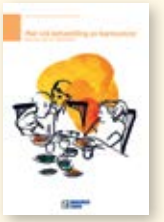
Starkare varumärke i mätning

Barncancerfonden klättrar på listan över Sveriges mest inflytelserika varumärken från IPSOS. I årets mätning kniper Barncancerfonden plats nummer 12, efter bland annat Google, Ikea och Ica som toppar listan.

Läs mer om mätningen på **Ipsos.com**.

Matråd till familjer

Hur gör man när barnet får förändrad aptit i samband med cancerbehandling? Nu finns en ny utgåva av informationsskriften ”Mat vid behandling av barncancer” som samlar tips och råd. Den finns att beställa och ladda ner i digital version på Barncancerfondens webbplats.



Tips vid illamående

1. Vid illamående föredrar de flesta barn mat som har en mild, frisk eller salt smak. Exempel på mild mat är välling, gröt, pannkaka och makaroner. Yoghurt, citrusfrukter och kräm är några syrliga alternativ. Prova gärna att ge några pommes frites, salta kex, jordnötter, chips, kaviar eller annan salt mat för att få igång aptiten.
2. Om lukten av varm mat gör att barnet mår sämre, servera då i stället kall mat.
3. Plockmat lockar ofta mer än en full tallrik. Låt barnet välja vilken mat det vill ha.
4. Ge dryck mellan måltiderna.
5. Undvik alltför flottig, fet och söt mat.
6. Vädra före maten och undvik matos.

Så letar forskaren bättre medicin mot rhabdomyosarkom

Cancerceller kan ibland omprogrammera kroppens vanliga celler så att de bidrar till tumörtillväxt.

Forskaren Monika Ehnman vill ta reda på i vilken utsträckning detta sker i rhabdomyosarkom – och på sikt hitta en medicin som får de vanliga cellerna att arbeta mot sjukdomen i stället.

Text: EMMA OLSSON Illustration: ERIK NYLUND

OFTA STUDERAR FORSKARE mekanismer i själva cancercellerna. Monika Ehnman har i stället riktat sökaren mot stromacellerna, ett samlingsnamn för de celler i tumören som inte är tumörceller. Stromaceller har normalt en stödjande funktion i hela kroppen, till exempel genom att bygga upp stabila väggar i blodkärlen. Därför är de också viktiga för tumören, eftersom tumören får näring via blodkärlen.

– Stromaceller finns i alla solida tumörer i större eller mindre utsträckning, men ofta vet man inte riktigt vad de gör där och på vilket sätt de pratar med tumörcellerna. I våra studier observerar vi att stromacellerna i rhabdomyosarkom till en början verkar hämma tumörtillväxt, men att de över tid övertalas av tumörcellerna till att bidra till tillväxten i stället, säger Monika Ehnman, molekylärbiolog vid Karolinska institutet. Förhoppningen är att förstå hur denna övertalning går till mer i detalj.

– Vi vill framför allt se om man kan återaktivera de tumörhämmande egenskaper stromacellerna verkar ha från början och utforska hur tumörcellerna utbildar stromacellerna till att hjälpa till i tillväxten, säger Monika Ehnman.

Monika Ehnman

Titel: Postdoc.
Placering: Karolinska institutet.
Nyttan med projektet: Att ta reda på om det går att aktivera kroppens stromaceller till att sluta bistå cancercellerna och i stället arbeta cancerdämpande.
Anslag: Lön under sammanlagt 4 år samt 400 000 kr i projektmedel.

TIDIGARE FORSKNING TYDER på att ett protein som heter PDGF (platelet derived growth factor) kan vara inblandat, men det är oklart på vilket sätt.

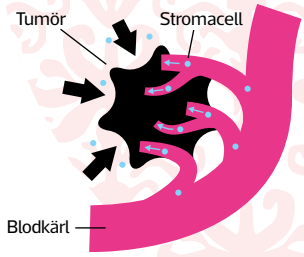
PDGF är en av många tillväxtfaktorer som styr celldelning i både tumörceller och stromaceller.

Läkemedel som minskar effekten av PDGF har visat sig vara effektiv behandling av vissa sarkom. När det gäller rhabdomyosarkom vet forskarna ännu inte vilka patienter som gynnas av PDGF-hämmare.

– Vi hoppas ju förstås att vi ska ta reda på vad det är som gör att PDGF-hämmande medicin är effektivt endast hos vissa patienter. Effekten kanske är olika beroende på vilka stromaceller som finns i tumören och kanske till och med påverkas av var i kroppen tumören sitter, säger hon.

1

Stromaceller finns naturligt i kroppen och fungerar som en typ av stödjeceller i till exempel blodkärl. Från början när ett rhabdomyosarkom utvecklas visar preliminära forskningsresultat att stromacellerna hämmar tillväxten.

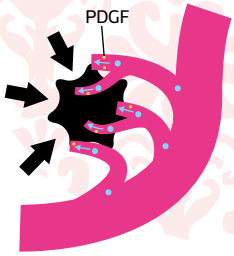


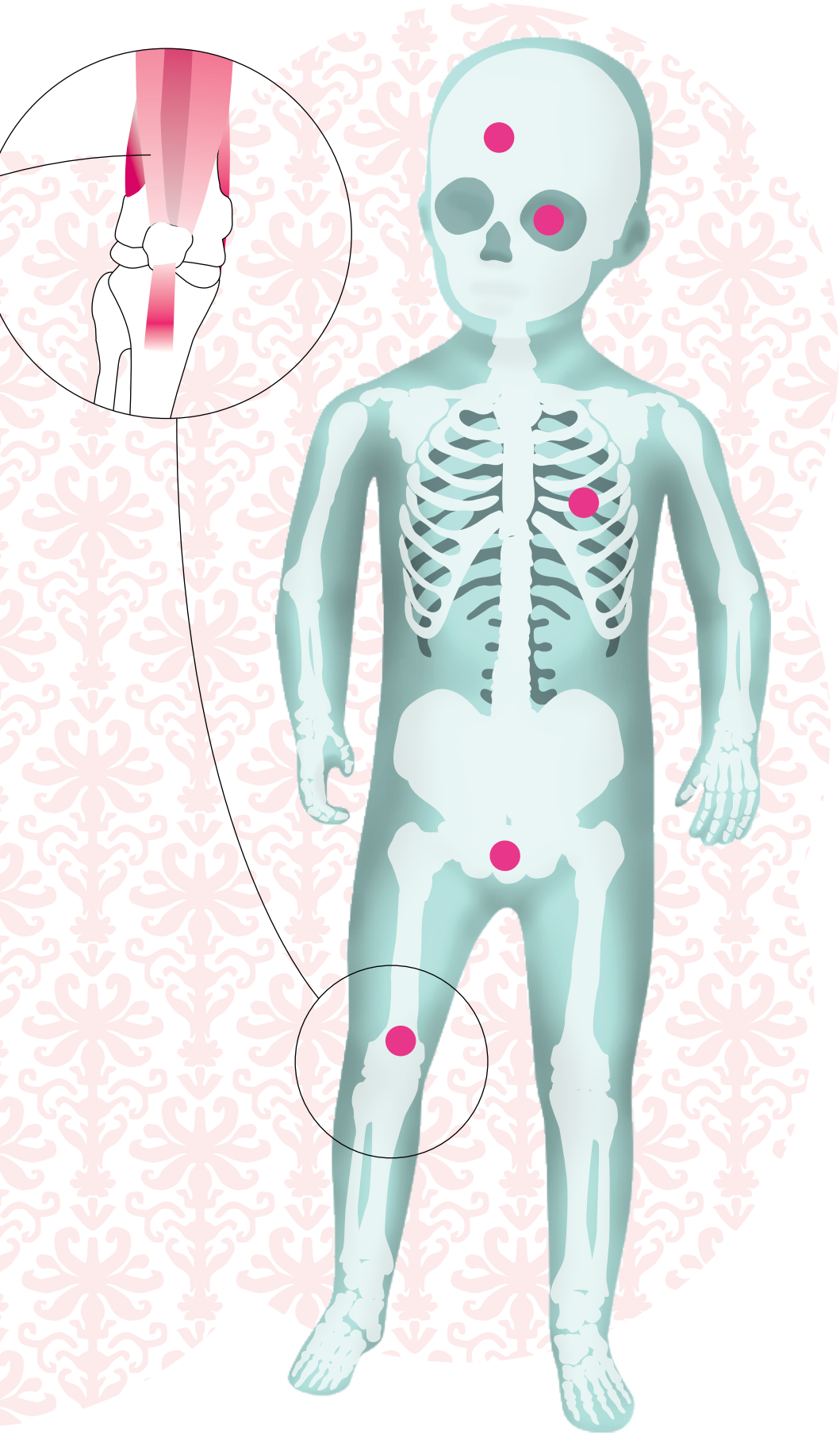
2

Efter en tid "övertalas" stromacellerna att samarbeta, med cancern bland annat genom att förse tumören med näring och tillväxtstimulerande signaler.

3

Forskarna försöker nu kartlägga hur denna "övertalning" går till för att kunna återaktivera stromacellernas tumörhämmande egenskaper. Bland annat undersöks om proteinet PDGF (platelet derived growth factor) är inblandat. Läkemedel som hämmar PDGF har visat sig vara effektivt mot vissa sarkom.





Mjukdelssarkom
– en form av barncancer

Mjukdelssarkom är tumörer som uppstår i muskler och bindväv. Den vanligaste formen som drabbar barn är rhabdomyosarkom.

Sarkom är tumörer som uppstår i muskler, senor, bindväv eller skelett. Mjukdelssarkom kan uppstå var som helst i kroppen där det finns muskler eller bindväv.

Namnet på sarkomet talar ofta om var de uppstår. Synovialt sarkom är döpt efter ledhinnan (synovia) eftersom tumören ofta uppstår i närhet av en led. Sjukdomen är ovanlig, men vanligare hos barn och unga än hos vuxna.

Fibrosarkom uppstår i bindväv var som helst i kroppen medan den vanligare formen rhabdomyosarkom börjar i muskelceller.

Rhabdomyosarkom

Varje år drabbas mellan sex och tio barn av rhabdomyosarkom. Sjukdomen kan uppstå var som helst på kroppen där muskelceller bildas, framför allt skelettmuskler. Ungefär 60 procent av tumörerna bildas i hals- och huvudregionen och den allra vanligaste platsen är ögonhålan. Ett annat vanligt ställe är urinblåsan.

Symptom

Tumören i sig gör inte ont, men den kan trycka på vävnader och på så sätt orsaka smärta eller påverka organ. Om tumören till exempel sitter i urinblåsan kan barnet få svårt att kissa. Diagnosen ställs efter ett cellprov. Sedan röntgas barnet för att utesluta spridning till andra organ eller skelettet.

Diagnos

Rhabdomyosarkom delas in i två huvudtyper och typen spelar roll för behandlingen.
Embryonalt sarkom utgår från omogna muskelceller som blivit kvar från fosterstadiet. Denna cancerform drabbar främst yngre barn.
Alveolärt rhabdomyosarkom uppstår i mogna muskelceller och utgår från ställen längre ut i kroppen, som skulderblad eller underben. Dessa sarkom är ofta mer aggressiva och mer motståndskraftiga mot behandling.

Behandling och prognos

Barn som insjuknar i rhabdomyosarkom behandlas med intensiva cytostatikakurer, som oftast följs av operation. Ibland strålas området där tumören suttit. Mellan 70 och 90 procent av barnen överlever. Viktiga faktorer för prognosen är sjukdomstyp och barnets ålder vid insjuknandet.

Källa: Barncancerfonden.se, ”Cancer hos barn och tonåringar”. Faktagranskning: Klas Blomgren, Karolinska institutet.

På väg ut. Max längtar till dess att han slipper alla förbud efter stamcellstransplantationen.

”Det är ett sätt att ge tillbaka”

Max Staudte, 16 år, deltar i flera olika kliniska tester under sin behandling mot akut myeloisk leukemi.

– Vi är ju beroende av att andra har varit med i studier för att Max ska bli frisk. Vi vill gärna bidra till att andra blir friska, säger mamma Carin Staudte.

TEXT: **EMMA OLSSON** FOTO: **MAGNUS GLANS**

MAX STAUDTE lever isolerad i villan i Huddinge, utanför Stockholm, tillsammans med sin familj och norska älghunden Diana. Han har gått igenom en stamcellstransplantation eftersom han har en högriskvariant av leukemi. Han orkar inte så mycket. I kök och badrum står handsprit. Det är viktigt att inte bli infekterad när immunförsvaret fortfarande är svagt.

– Det känns frustrerande, men jag har lätt att komma in i nya rutiner. Jag tänker mest på att bli av med cancern, säger Max.

INNAN HAN BLEV sjuk tävlade han i slalom och störtlopp. Under vintern åkte familjen till fjällen varje helg, och Max åkte skidor i Flottsbrobacken, nära hemmet, fyra gånger i veckan. På sommaren gick han till gymmet varje vardag. Minst.

Max förklarar skidåkningen:

– Det är adrenalinet. Det finns inget bättre än att trycka sig förbi startpinnen. Sen kan man inte tänka på annat än att svänga.

Tidigt i behandlingen fick han och familjen frågan om de kunde tänka sig att delta i en stor studie om akut myeloisk leukemi (AML). En fråga som kan vara svår att hantera, mitt i den nya värld där de befann sig.

– Mycket hände på en gång. Vi gick in i en helt annan period i livet. Varje morgon vaknade vi till en mardröm. Det tog emot att se Max bli så sjuk av cellgifterna. Han såg ut som ett spöke och det var så skrämmande. Jag grät och grät, säger pappa Donald Staudte.

ATT DELTA I en behandlingsstudie innebär sällan några större vinster för den enskilda patienten. Men framtidens medicinska utveckling är samtidigt beroende av att Max och andra i motsvarande situation går med på att lottas till studier. Vilket i sin tur innebär att även om en patient accepterar att delta i studien, är det inte säkert att han eller hon får testa det nya preparatet.

Hur märker du att du är med i en studie?

– Vilken av dem? Jag är med i någon med ... vitaminer?

– Du är med i hur många som helst! Men jag upplevde inte att det var svåra ▷

Max Staudte

Ålder: 16 år.
Bor: Huddinge, söder om Stockholm.
Familj: Mamma Carin, pappa Donald, lillasyster Elin, 14 år.
Gör: Går första terminen på naturvetenskapliga programmet, gillar att åka skidor och vara med hunden Diana.
Diagnos: Akut myeloisk leukemi (AML), behandlad med cytostatika och genomgått stamcellstransplantation med systern Elin som donator.

Carin och Donald tycker att det känns bra att bidra genom att Max deltar i forskningsstudier. Framtida barn kan få nytta av kunskaperna som läkarna får, precis som Max behandling i dag är beroende av att andra barn deltagit i tidigare studier.

beslut. De har en forskningssköterska på Karolinska institutet och hon kom in till oss och pratade på ett tidigt stadium, säger Carin.

Max deltar i en studie som jämför två olika former av cytostatikabehandling, för att se om den Max får ger färre biverkningar.

– Jag tänkte inte på det, det kändes givet. Jag får gratis sjukvård och det är ett sätt för mig att ge tillbaka. Det var skönt att höra att det inte skulle bli några extra stick, jag är stickrädd. Jag hade gått med på det ändå men tyckt om det mindre, säger han.

– Vi såg inte att det skulle kunna bli några allvarliga sidoeffekter, medicinen de ville testa var redan testad på vuxna, och Max är nästan vuxen, säger Carin.

Hon hämtar en välfylld pärm med Max cancerpapper och bläddrar fram informationen om prövningarna där Max deltar.

UTÖVER DEN ÄR han med i en studie om barn och unga som genomgått stamcellstransplantation, en som handlar om analyser av ryggmärgsvätskan och en som handlar om hälsorelaterad livskvalitet för barn och ungdomar som behandlas för AML.

I vardagen märks det inte att Max ingår i en studie.

– De tar prover, det är inte mer än det, säger han.

– Och vi fokuserar på Max, Max och Max och funderar inte på det andra. Vi hoppas att det de lär sig om Max, kan de använda för andra barn i framtiden, säger Donald.

Studierna är långsiktiga och det tar tid att få fram resultat. Max deltagande är inget som märks i stunden. ▷

"Vi fokuserar på Max, Max och Max och funderar inte på det andra. Vi hoppas att det de lär sig om Max, kan de använda för andra barn i framtiden."

Beslut som föräldrar kan behöva fatta

- Om barnet ska delta i en studie.
- Ska läkarstudenter få vara med och undersöka barnet (som en del av sin utbildning)?
- Får uppgifter eller vävnad sparas i register?

Matlagning är ett nytt intresse för Max, som tillbringar en hel del tid i köket.

Många beslut om forskning vid cancerbeskedet

Strax efter beskedet om barnets cancerdiagnos tvingas föräldrar fatta beslut i forskningsfrågor.

– Vi kommer dragandes med buntar med papper och det är för mycket information ibland, säger barnonkologen Anders Castor.

TIDIGT I BEHANDLINGEN kan föräldrar få frågor om samtycke till att barnet lottas till en forskningsstudie inom behandlingsprotokollet. Det är svåra beslut att fatta och mycket information att ta ställning till.

– Det kan vara fem-tio forskningsfrågor vi ställer för varje patient, och varje fråga måste ha egen information och eget samtycke, säger Anders Castor.

Läkarna går igenom buntar med papper tillsammans med familjen. Anders Castor berättar om föräldrar vars barn hunnit en bit in i behandlingen och som inte vet vad de skrev under i början.

Lottningen (som kallas randomisering) sker för att läkarna ska hitta svar på en viss fråga. Det kan handla om ifall det går att minska doserna av en medicin som ger mycket biverkningar, eller om barn med aggressiv cancer drar nytta av högre doser av ett visst preparat. Svaret får forskarna om de jämför grupper med varandra.

Men föräldrarna vill veta vilken behandling som är bäst för just deras barn.

– När det är en randomiserad fråga vet vi inte vad som är det bästa för barnet. Då skulle vi inte få forska. Vi har underlag för att anta att det vi testar innebär en fördel men vi kan inte veta säkert, säger Anders Castor.

DET FÖRÄLDRARNA TACKAR ja eller nej till är att ingå i lottningen. Den familj som tackar nej får standardbehandling, medan den som tackar ja lottas mellan den kända behandlingen och den nya.

– Skälet att delta är i grunden att vi vill att behandlingen ska bli bättre för framtida barn. Det finns inga andra fördelar än att hjälpa framtida barn, säger Anders Castor.

Föräldrar får också samtyckesfrågor om vävnadsprover, till exempel blod eller tumörvävnad, får lagras i biobanker för att hjälpa forskningen vidare.

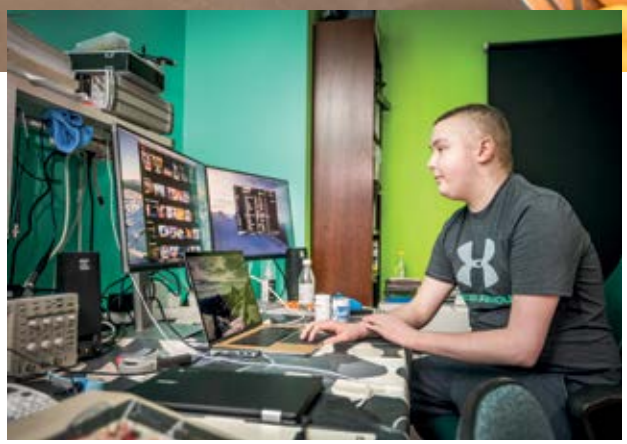
– Biobanker är en lysande idé, men oftast inte till nytta för det sjuka barnet utan för framtidens barn. Men jag har aldrig varit med om att föräldrar inte vill att barnet ska vara med i en biobank. De flesta föräldrar vill vara med på forskning så länge det inte är för hårt för barnet. Och som forskare är det en plikt att ta reda på att det vi gör är bra, och en plikt att göra bättre.

EMMA OLSSON

Tips från barnonkologen

1. När det gäller forskningsfrågor handlar de i princip aldrig om fördelar för det egna barnet, utan om att man behöver få kunskap som kan komma framtida barn till godo.
2. Att vara med i forskning är fullständigt frivilligt. Vill man vara med så bör det inte vara för att man tror att det ska gynna det egna barnets behandling, utan för att man vill bidra till utvecklingen inom barnonkologin. Förhoppningsvis kommer forskningen leda till att vi i framtiden kan bota fler till ett lägre pris i form av biverkningar.
3. Fatta inte beslutet på en gång. Man får och bör tänka efter om ett barn ska delta i forskningen. Ställ många frågor. Försök få en uppfattning om varför just den forskning som erbjuds det egna barnet är meningsfull och vad den syftar till.

Pappa Donald ser till att det finns frukt och grönsaker hemma, han tycker att Max äter för lite av det som är nyttigt.



Eftersom Max inte är myndig har hans föräldrar den främsta rätten att fatta beslut.

– Men jag har fått vara med och bestämma det mesta. Oftast har vi känt samma sak, säger han.

FAMILJEN HAR INTE upplevt besluten som svåra. De har fått stöd av personalen på avdelningen och av forskningssköterskan.

– Hur man ska hantera besluten handlar om hur mycket tid personalen avsätter för att prata om det, om att fatta beslutet och om hela sjukdomsbilden. Och den tiden hade de för oss, säger Carin.

Deras tankar har kretsat mer kring varför Max drabbades av cancer. Om de kunde ha gjort något för att förhindra det. Läkarna har förklarat att det handlar om slumpen.

Max funderar inte så mycket på det. Han längtar mest efter att få börja ett vanligt liv igen om några månader när han får lämna huset. Gå i skolan och vara ute i solen, som han inte tål just nu efter stamcellstransplantationen. Vara ute över huvud taget utan att vara rädd för bakterier och sporer som kan göra honom sjuk, medan hans immunförsvar återhämtar sig.

– Jag försöker få timmarna att gå, försöker plugga och inte hamna efter. Jag spelar dataspel och X-box, kollar på film och sysslar med elektronik, säger Max.

Men allra mest längtar han efter två saker.

– Delad förstaplats är att åka skidor och äta en vanlig snabbmatsmåltid. Det skulle räcka med en cheeseburgare på McDonald's, det är så gott med riktig skitmat. Och att komma ut på stan igen, säger han.

Stöd kampen!

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

AML

AML (akut myeloisk leukemi) är en ovanlig sjukdom, cirka 10 procent av leukemifallen består av AML. Sjukdomen utgår från granulocyter, en viss typ av vita blodkroppar. Akut lymfatisk leukemi (ALL), den vanligare formen av leukemi, utgår från leukocyterna.

Behandlingen är kortare än för ALL, cirka ett år. Den delas in i standard- och högriskbehandling. Den består av cytostatika och för högriskvarianten även stamcellstransplantation. Prognosen är lite sämre än för ALL, cirka 70 procent överlever.

8 ansökningar kom in till Barncancerfondens och Hjärt Lungfondens gemensamma utlysning. I ett specialprojekt, som PostkodLotteriet har gett bidrag till, satsas 5 miljoner på forskning om sambandet mellan barncancer och hjärtsjukdom.

Palliativ vård nu i Uppsala

I Uppsala län har familjer med cancersjuka barn numera tillgång till palliativ vård i hemmet.

– Men vi skulle vilja ha mer vanlig hemsjukvård också, säger Eva Turup, konsultsjuksköterska i Uppsala.

För tre år sedan uppmärksammade Barn&Cancer den ojämlika hemsjukvården. Det framkom att det spelar stor roll var i landet familjen bor när det gäller vilka möjligheter barnet har till att få vårdas hemma bland syskon och husdjur.

USA godkänner mördarceller som leukemibehandling

I somras godkände det amerikanska läkemedelsverket FDA CAR-T-celler som leukemibehandling. I Sverige väntar professor Jonas Mattsson på att få dra igång tester av behandlingen.

CAR-T-celler är vita blodkroppar som plockas ut ur patienten och förses med egenskaper som gör att de känner igen cancerceller och kan slå ut dem. Det är precis vad som sker när de återinförs i det sjuka barnet.

– Det är en fantastisk möjlighet. På sikt tror jag att det är en möjlig behandling även för barn som i dag behandlas med höga doser cytostatika. Barnen ska ha ett liv efteråt och kraftig cytostatikabehandling ger ofta sena komplikationer, säger Jonas Mattsson, professor i cellterapi vid Karolinska institutet i Huddinge.

Den amerikanska behandlingen kostar 475 000 dollar per dos, knappt fyra miljoner kronor. I Sverige pågår studier med liknande metoder i Uppsala. Både Lund och Stockholm har ansökt om att få dra igång undersökningar av CAR-T, men det tar tid att få tillstånd från Läkemedelsverket.

– De som får betala priset är barnen, säger Jonas Mattsson.

Flera patienter får en kraftig reaktion efter att de fått CAR-T-cellerna, men det har inte rapporterats om några kvardröjande komplikationer. Studier visar att 80–90 procent av patienterna som behandlats med CAR-T får sjukdomen under kontroll och mer än hälften är långtidsöver levande. Än så länge är den en möjlighet för de barn som inte svarar på ordinarie behandling.

– De hade avlidit utan behandlingen, säger Jonas Mattsson.

Cellterapi

Behandling med CAR-T-celler är en form av cellterapi. Metoden innebär att celler plockas ut ur kroppen, modifieras för att bättre kunna slå mot en sjukdom och sedan införs i kroppen igen.

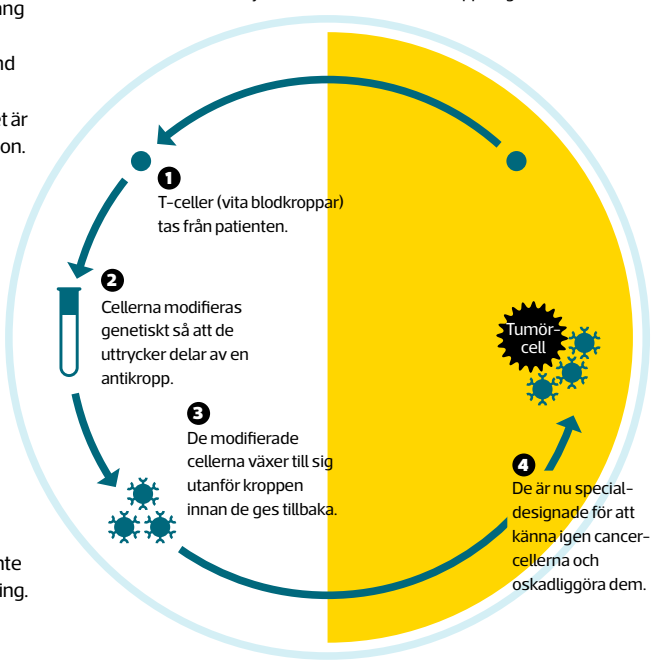


ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

Han kartlägger Wilms tumör

Tumörceller kan ha olika DNA – trots att de finns i samma tumör. Genom att kartlägga cancercellernas utveckling vill forskaren David Gisselsson Nord ge barn med Wilms tumör bättre behandling.

Njurcancern Wilms tumör innebär oftast god prognos, 9 av 10 barn överlever. Sedan finns det en högriskvariant, där prognosen är lite sämre. För att bättre lära känna tumörens biologi, vill forskaren David Gisselsson Nord kartlägga tumörcellernas genetiska utveckling.

Anslag **1 500 000** kronor

Med genetiska kartor hoppas han förstå hur cancercellerna ändrar sin arvsmassa under spridning och behandling. Med detaljerad kunskap om tumörcellerna vill han också hitta de mediciner som fungerar bäst för målstyrd behandling. Genom att studera hur genetiken förändras finns det också en möjlighet att hitta ett mått för vad som händer biologiskt i tumören, och behandla efter detta. David Gisselsson Nord har anslag från Barncancerfonden på 1 500 000 kronor fram till och med 2019.

LÄS MER

Läs om Nora som avled till följd av Wilms tumör på sidan 32.

Sjuksköterskor i ny utbildning

Med två och ett halvt års mellanrum startar nu en ny omgång av den långa sjuksköterskeutbildningen i barnonkologi.

– Anledningen till att det inte är oftare är att vi arrangerar många olika kurser, och föreläsarna medverkar i flera, säger Kirsti Pekkanen, specialistsjuksköterska och kursansvarig.

Kursen löper över fem terminer. Våren 2018 startar motsvarande kurs för barnläkare, också den fem terminer.

Det finns även en kort introduktionskurs i medicinsk barnonkologi för sjuksköterskor varje termin, och en kurs för barn- och undersköterskor.

FOTO: NICKE JOHANSSON

– Utbildningarna är viktiga för att barn med cancer ska få en säker vård av kompetent personal, säger Kirsti Pekkanen.

Utbildningarna finansieras av Barncancerfonden.

Mindre stråldos vid undersökningar

Stråldosen vid bukundersökningar av barn har minskat med en tredjedel vid Skånes universitetssjukhus.

Datatomografi (skiktröntgen) är en viktig metod för att avbilda inre organ. Men samtidigt avger tekniken höga stråldoser.

– Jag tror att det för flera typer av undersökningar kan vara möjligt att minska stråldosen till mindre än hälften av dagens nivåer. I framtiden behöver vi kanske bara en bråkdel av de stråldoser vi använder nu. Med minskad strålning kan det också bli aktuellt att använda datortomografin vid fler medicinska undersökningar än i dag, eftersom den höga bildkvaliteten är eftertraktad, säger Marie-Louise Aurumskjöld, nydisputerad sjukhusfysiker vid Skånes universitetssjukhus.

Samtidigt som barn är extra känsliga mot strålning så krävs det ibland höga stråldoser för att ge god bildkvalitet. Det beror på att organ och vävnader inte är färdigutvecklade. Enligt avhandlingen går det att minska stråldosen med en tredjedel genom interaktiv rekonstruktion. Tekniken i sig är inte ny, men kräver avancerade datorer.

KRAMGO KÄMPE

Virkade Nallen Tryggve blir ett kramvänligt paket. Pris: 225 kronor, varav 120 kronor går till Barncancerfonden.

TECKEN PÅ HOPP

Mod, hopp, ansvar. Barncancerfondens värdeord pryder smycket som du kan ha runt halsen, på väskan eller kring handleden. Pris: 100 kronor, varav 64 kronor går till insamlingen.

Klappar som värmer

Passa på att ge bort julklappar som räddar liv. I Barncancerfondens julbutik och hos företag som stödjer Barncancerfonden finns gåvor som passar under granen både hemma och på företaget. Dessutom bidrar de till kampen mot barncancer. Julbutiken hittar du på barncancerfonden.se/jul.

FÖRETAGSPAKET SOM SPRIDER LJUS I JUL

Vill ditt företag köpa en julgåva som verkligen spelar roll? Barncancerfonden har företagspaket i olika storlekar – och pengarna bidrar till att förbättra barncancerforskningen. Företagspaketen kostar mellan 7 500–25 000 kronor.

JULKORT

12-pack julkort med fyra olika motiv. Pris: 150 kronor, varav 95 kronor går till Barncancerfonden.

LJUS I MÖRKRET

Majas Cottage säljer lyktor och heminredning där 10–50 procent av intäkterna går till Barncancerfonden. I höstens kollektion ingår en lykta till minne av 17-årige Alexander Falk, som dog i cancer tidigare i år, samt en lykta tillägnad 16-åriga Elin som behandlas för leukemi. Läs mer om lyktorna på **majascottage.com**.

KLASSISKA MÖNSTER

När du köper utvalda produkter som pryds av Elsa Beskows motiv från Design House Stockholm går 10 procent av intäkten till Barncancerfonden. Närmsta återförsäljare hittar du på **designhousestockholm.com**.

En månad mot barncancer

September är barncancermånaden då engagemanget bubblar runt om i landet. Massor av företag, barn och vuxna deltar i Barncancerfondens event och samlar in pengar på alla tänkbara sätt. Och slutligen avrundas allt med en riktig galakväll.

Barncancergalan slog alla rekord

En rörd Joakim Lundell tog hem Barnens Pris för andra året i rad när Barncancergalan – det svenska humorpriset direktsändes från Berns. Och programledaren Carina Bergs uppmaning till tv-tittarna att bli Barnsupportrar gav resultat:

Över 9 000 nya Barnsupportrar anmälde sig på två timmar – vilket på sikt ger 75 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

TEXT: SOFIA ZETTERMAN BILD: MAGNUS GLANS

DET BLEV INSAMLINGSREKORD när Barncancergalan – det svenska humorpriset för tredje året i rad direktsändes från ett stjärnspäckat Berns i Stockholm den 2 oktober. Inte bara Sveriges samlade komikerelit var på plats – utan även drabbade barnfamiljer. Det blev en del spring i kulisserna då galaklädda barn hellre lekte med nyfunna vänner än satt stilla i timtal, och kvällen bjöd på lika många skratt som tårar.

Ett av syftena med Barncancergalan – det svenska humorpriset är just att hylla de som får oss att skratta. Forskning visar att ett barn skrattar i genomsnitt 400 gånger varje dag. Men när man själv, eller någon närstående, drabbas av sjukdom kan det vara svårt att hitta skrattet. Barncancergalan – det svenska humorpriset prisar de människor som fått oss att skratta allra mest.

Samtidigt uppmanas tv-tittarna att bli Barnsupportrar för att på så sätt bidra till att nå Barncancerfondens vision om att utrota barncancer.

NYTT FÖR I ÅR VAR hederspriset till Gösta Ekmans minne, som delades ut av radarparet Måns Herngren och Hannes Holm. Det togs hem av Galenskaparna och After Shave. En överlycklig Shima Niavarani tog hem Årets Humorprestation för sin medverkan i musikalen ”Bullets over Broadway”.

FAST FRÅGAR MAN barnen själva, så var kvällens stora stjärna ballongprinsessan Maria Byqvist, sexfaldig Sverigemästare i att göra ballongfigurer, som massproducerade ballongfigurer till drabbade barn och deras syskon under hela eftermiddagen och kvällen.

– Ballongerna är roligast, intygade Algot Brandt, 4 år, som fick med sig fler ballongfigurer än han kunde bära hem.

Barnens andra stora favorit under kvällen var Youtube-stjärnan Joakim Lundell som för andra året i rad vann det prestigefyllda Barnens pris, där barnen själva röstat fram vinnaren. Det var en märkbart rörd Joakim Lundell som tårögd tackade alla som röstat på honom – för att sedan ge priset till den bortgångne vännen Alexander Falk, som han lärde känna under förra årets gala. Alexanders kamp mot sjukdomen berörde många människor.

– Det var givet för mig att ifall jag vann skulle jag ge priset till Alexander och hans familj. Det här är en jobbig gala, och en viktig gala, som ligger mig nära om hjärtat. Inget barn ska behöva drabbas av cancer, sa Joakim Lundell.

Barncancergalan – det svenska humorpriset

Barncancergalan sändes första gången 2015 och är ett samarbete mellan Barncancerfonden, Discovery Networks Sweden som äger kanal 5 och produktionsbolaget FLX. Galan har två syften: att hjälpa och att hylla. Under galan kan tittarna bli månadsgivare, Barnsupportrar, samtidigt som de blir underhållna.

Vinnarna 2017

Hederspriset till Gösta Ekmans minne: Galenskaparna och After Shave
Årets Humorprestation: Shima Niavarani med Bullets over Broadway
Årets humorprogram: Trettiplus, säsong 2
Årets långfilmskomedi: Flykten till framtiden
Årets scenshow: The Book of Mormon
Årets webbhumor: I Just Want To Be Cool för Pokemon Go-beroende?!
Barnens pris: Joakim Lundell

Henrik Hjelt, jurymedlem, det svenska humorpriset 2017:

– Det är första året jag är med i juryn och det är jättekul att vara här. Blandningen mellan humor och cancer väcker många svåra känslor, vi har pratat en del om det i juryn. Men då får man utgå ifrån dem man gör det här för, de vill ha glädje! Det är jättehärligt att se alla barnen här. Sen är det nyttigt att få perspektiv.

Carina Berg, programledare för Barncancergalan – det svenska humorpriset.

– Det var en helt otrolig känslomässig berg- och dalbana, men herregud vad det slutade på topp. Vilka siffror det blev! Det har att göra med de här fina familjerna som väljer att dela med sig av sina öden.

ISABELLE SÖVIG, 10 ÅR, GÖTEBORG:

”Jag drömmer om att bli sångare”

Det är en stor dag för Isabelle Sövig: Hon ska få sjunga i tv för första gången – en dröm som går i uppfyllelse för en tioåring som drömmer om att bli sångare och vara med i Melodifestivalen.

– Jag skriver egna låtar, helst pop men jag rappar också, berättar Isabelle.

Isabelles lillebror Samuel, snart tre år och ”världens gladaaste”, är nyss färdigbehandlad för retinoblastom. Han har varit tumörfri i ett år, något familjen firade med en fest och en tårta med ”cancer warrior” på.

AARON DEHGHANE JOHANSSON, 10 ÅR, BORÅS:

”Jag vill bli en stor youtuber”

Den 16 april i år miste Aaron sin lillasyster Alicia, som blev 6 år. Alicia som diagnostiserades med hjärntumör i hjärnstammen i oktober 2015 fick 7 månader att leva – men hon kämpade i 19.

I dag är Aaron och föräldrarna Mira och Kristoffer på plats för att minnas Alicia – och Aaron ska även få stå på scenen och sjunga. Fast när Barn&Cancers reporter vill prata är han mer intresserad av att kolla in youtube-streaming av spelet Overwatch på mobilen.

– Det är roligt att jag får vara med! Jag stod på scenen och har sett Darin och David Batra.

ALGOT BRANDT, 4 ÅR, LISTERBY:

”Ballongerna var roligast”

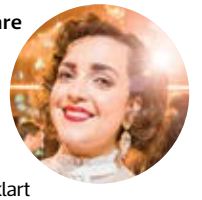
I barnrummet på Berns möter vi Algot, iklädd sin coolaste Superherotröja. Det har varit en lång dag med mycket stillasittande så han har mycket spring i benen. Detta trots att han föddes med infantil fibrosarkom och fick amputera hela högerbenet när han var tre månader gammal.

– Jag kan böja på robotbenet, säger han och visar snabbt protesen innan han springer iväg för att hämta fler ballonger.

– Roligast här är ballongerna. Nu vill jag leka med ballonger, säger han och försvinner.

Joakim Lundell, vinnare av Barnens Pris 2016 och 2017:

– Det har varit en jobbig kväll och det kommer ta ett par dagar att smälta allt. Det är en jobbig gala, men också en viktig gala, man ska inte titta bort utan se de här inslagen och förstå att alla inte har det lika bra som en själv. Jag hoppades att jag inte skulle vinna, för jag känner att det finns andra som förtjänar det här priset.



Shima Niavarani, vinnare av Årets Humorprestation med Bullets over Broadway:

– Det känns helt fantastiskt och jag är helt tagen av kvällen och så klart jättetacksam för det här priset. Men allra ytterst är jag tacksam för alla som har delat med sig av sina berättelser, jag var så rörd. Jag hoppades nästan att jag inte skulle vinna för att jag inte visste om jag skulle klara att gå upp.

Sprang in 1,6 miljoner – till barncancerforskningen

Publiken applåderade, musiken ekade ur högtalarna och deltagarna sprang för livet.

Fler än 15 000 personer medverkade i Run of Hope 2017.

– Det känns fantastiskt att så många är med. Det får oss att känna att vi inte är ensamma mot cancern, säger deltagaren Laven Mokri, vars son behandlas för njurcancer.

Run of Hope hölls för andra året i rad.

FOTO: MAGNUS GLANS

BARNCANCERFONDEN arrangerade Run of Hope för andra gången i år och resultatet blev över förväntan. Loppet hölls på 212 platser i landet och insamlingen slutade på mer än 1,6 miljoner kronor.

– Det är en helt fantastisk utveckling. Folk trotsar det dåliga vädret, kommer hit glada och peppade och springer för att visa sitt stöd. Vi är både stolta och tacksamma för att så många engagerar sig i vår fråga, säger Jonas Karlsson, projektledare för Run of Hope.

I HAGAPARKEN I Stockholm samlades hundratals löpare för att göra en insats för de cancersjuka barnen. Det var vanliga motionärer, triathleter och barn som spurtade runt banan.

Många privatpersoner hade arrangerat sina egna lopp. De samlade ihop vänner, grannar och bekanta för att göra en insats. En av dem var Peter Brockman. Han registrerade ett lopp på Barncancerfondens hemsida och uppmanade sina bekanta att medverka. Tillsammans fick de in över 8 000 kronor.

– Det är så enkelt att starta ett Run of Hope. Det behöver bara ta några sekunder, säger han.

Barnen hade sin egen bana på 400 meter. Det var ett glatt gäng som nådde målgången.

– Det var roligt att springa. Det känns jättebra att hjälpa till. Vi vill att forskarna ska hitta lösningar så att cancern bekämpas, säger Gustav Haettel, 10 år.

Run of Hope är inte en tävling, utan det handlar om att ta sig runt. De som inte kunde springa fick gå i sin egen takt. Huvudsponsorn Vitamin Well stöttade eventet för andra året i rad.

NATHALIE JOO

I Hagaparken samlades hundratals löpare för att springa mot barncancer.

FOTO: MAGNUS GLANS

RUN OF HOPE

Både företag och privatpersoner kan skapa sitt eget Run of Hope på barncancerfonden.se.
I en del lopp är det ett kompisgäng som springer, i andra tusentals personer. Arrangören bestämmer hur lång sträcka deltagarna ska springa. Loppet går inte på tid och det är ingen tävling att komma först i mål. Tanken är att vem som helst ska kunna ställa upp.
Det kostar 50 kronor per person att medverka.

FOTO: EMIL MALMBORG

Barn, tonåringar, föräldrar och frivilliga samlades i Simhallsbadet i Malmö för att simma för kampen mot barncancer.

”Vi simmar för dem som inte kan”

Tävlingssimmare, motionärer och nybörjare. Hundratals simmare ville bidra när Malmö Kappsimningsklubb anordnade Swim of Hope till förmån för Barncancerfonden.

– Vi simmar för dem som inte kunde komma, förklarar projektledare Magnus Falk.

STRÅLKASTARNA SVEPER ÖVER Simhallsbadet i Malmö och på bassängkanten vimlar människor i alla åldrar. Barn och föräldrar, funktionärer och frivilliga. 14-åringarna Agnes Gustafson och Sanna Bredberg Jakstrand sitter och pustar ut vid sidan om 50-metersbassängen. Vännerna har nyss avverkat 3 600 meter var till förmån för kampen mot barncancer.

– Det har varit jättekul. Att kunna samlas så här och hjälpa till för en god sak känns jättebra, säger Agnes Gustafson.

Malmö Kappsimningsklubb firar 150-årsjubileum nästa år. Swim of Hope var ett sätt att hitta en aktivitet som engagerar och svetsar samman klubben.

– Grundtanken var att knyta ihop ett paket: ha två härliga dagar med alla våra medlemmar, samla in pengar till ett riktigt bra ändamål och samtidigt utbilda och informera om Barncancerfonden, säger Magnus Falk.

Simmarna skaffade sponsorer som bidrog per simmad längd. Allt som såldes var också sponsrat och insamlingen gav totalt 200 000 kronor. JAKOB HYDÉN

Agnes och Sanna simmade 3 600 meter för cancersjuka barn.

FOTO: EMIL MALMBORG

SWIM OF HOPE

Alla simföreningar kan vara med och samla in pengar till Barncancerfonden genom arrangemanget Swim of Hope. Läs mer på Barncancerfondens hemsida.

FOTO: JESSICA ÖRNHAG

500 gick för hoppet

I år ordnade Jessica Örnhag Walk of Hope för tredje gången. Insamlingen nådde 116 000 kronor.

– Vi brinner för att få in pengar till Barncancerfonden, så att forskningen kan gå framåt, säger hon.

JESSICA ÖRNHAGS DOTTER Alicia behandlas för ett återfall i Langerhans cellhistiocytos (LCH), sedan två år tillbaka.

– Vi har fått ta del av aktiviteter med Barncancerfonden och vet hur mycket detta ger en familj som är drabbad. Därför ville jag och min sambo starta en egen insamling, så vi kan få ge tillbaka lite, säger Jessica Örnhag.

I år gick 500 personer tipspromenaden som familjen arrangerat. Pippi, Kalle Anka och Långben dansade med barnen och alla barn fick medalj efter tipsrundan.

– Vi hade en jättebra dag i september. Många kom och bara fikade, köpte lotter och bidrog. Vi är otroligt tacksamma för alla saker och pengar som folk och företag skänkte, säger Jessica Örnhag.

För Alicia är den intensiva behandlingsfasen över. Nu återstår underhållsbehandlingen.

EMMA OLSSON

BMW för forskningen

För femte året i rad genomförde BMW kampanjen ”Kör för livet” i samband med Barncancermånaden. För varje genomförd provkörning hos återförsäljarna skänker BMW 100 kronor till Barncancerfonden. I år hade kampanjen miljötema och omfattade provkörning av bilmärkets sju laddbara modeller. Efter årets kampanj har BMW sammanlagt bidragit till 23 315 forskartimmar under fem år.

Tiokronorna blev över 2,3 miljoner kronor

Nästan 1 000 butiker var med i Barncancerfondens initiativ ”Ge 10 kronor” där kunder i samband med köp kunde skänka 10 kronor till insamlingen. Några av företagen som deltog i kampanjen var Apoteket, ICA, Bauhaus, Nordic Wellness, Babyland, Espresso House, Vero Moda och Netto.

Ler alltid. Även om Julia Frid precis har genomgått en levertransplantation och är väldigt infektionskänslig greppar hon alla möjligheter till lek.

Familjen Frid

Mamma Adriana, pappa Magnus, Julia, 8 år och Gustav 11 år.
Bor: Alingsås.
Gör: Julia och Gustav går i skolan. Magnus har på halvtid återgått till sitt arbete som systemutvecklare. Adriana som är undersköterska på ett äldreboende är fortfarande hemma.
Diagnos: Julia insjuknade i leukemi, ALL, som tvååring. Hon behandlades med cytostatika under 2,5 år. 2015 förstod läkarna att Julias lever var skadad och under hösten 2017 genomgick hon en levertransplantation. Nu går hon på kontroller på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg tre gånger i veckan. Förhoppningsvis kan hon börja i skolan om ett par månader.

”När jag blir frisk vill jag till Paris”

Barncancerfondens kampanj från 2013 visar klassiska gruppfoton från skolan och förskolan. På den blå stolen i förskolegruppen sitter Julia Frid. Då var hon fyra år och befann sig i slutet av sin leukemibehandling. Nu går hon i andra klass, längtar efter Paris – och har precis fått en ny lever.

TEXT: **LOTTA ENGELBREKTSON** FOTO: **SOFIA SABEL**

För fyra år sedan. Julia Frid deltog i Barncancerfondens kampanj när hon var i slutet av sin behandling mot leukemi.

Gott humör. Att Julia nästan alltid är glad hjälper familjen när det är jobbigt.

TROTS ATT DET är fyra månader sedan familjen flyttade till det nya huset i Alingsås är rummen fulla av flyttkartonger. Att komma i ordning är mindre viktigt. Sedan Julia blev sjuk har Magnus och Adriana tvingats omvärdera det mesta i livet. Numera kan de allt om hur en lever fungerar, vilka blodgrupper som passar ihop och hur man hittar utflyktsmål för extremt infektionskänsliga barn. Saker som de inte behövde kunna tidigare.

– Vi har inte ens fått ordning på värmen i huset. Den enda plats där det är riktigt skönt är på toaletten, säger mamma Adriana med ett skratt.

DET ÄR MYCKET glädje hos familjen Frid. Åttaåriga Julia har målat sina naglar blankt röda och väntar otåligt på att kompisen Ella ska komma på besök. Pappa Magnus har köpt enorma wienerbröd och bryggt kaffe i det halvfärdiga köket.

– Vi kan ju inte ta bort hela livet, även om vi hela tiden måste anpassa oss efter Julias sjukdom, säger Magnus.

När Julia deltog i Bancancerfondens kampanj trodde familjen att det värsta snart skulle vara över. Julia hade behandlats med cytostatika i två år och trots att hon fortfarande fick mediciner via en slang i näsan hade läkarna fått bukt med sjukdomen.

– Som tur var visste vi inte vad som väntade oss, säger Adriana.

HON HAR LÄRT sig att leva i nuet, att ta en dag i sänder. I år är det sex år sedan Julia insjuknade i ett illamående som aldrig ville gå över. När Adriana upptäckte ett fult blåmärke på tvååringens kropp förstod hon att allt inte stod rätt till. Efter ett akutbesök på Alingsås lasarett skickades familjen med ilfart till Östra sjukhuset.

– Dagen efter fick vi beskedet att Julia hade leukemi och sen följde två månader på sjukhus och två och ett halvt års behandling, berättar Adriana.

Själv minns inte Julia något från tiden innan hon blev sjuk. För henne är

Bästa kompisar. Julias infektionskänslighet efter transplantationen gör att hon inte kan vara i skolan just nu. Då är det härligt när bästa kompisen Ella hälsar på i huset i Alingsås.

”Under de dagarna tänkte jag att hon kunde dö ifrån oss. Sen vände det och blodflödet till den nya levern kom igång.”

barnsjukhuset vardag, hon har varit en flitig elev i sjukhusskolan och tillbringat oräkneliga timmar i lekterapin.

– Där har jag lärt mig att baka. Jag älskar att baka tårtor, säger hon glatt.

I morgon är det dags igen för resan in till Göteborg och kontroll och Julia måste tvätta bort sitt fina nagellack. Men i dag är i dag och Ella och hon ska leka med plastfigurerna shopkins och rita geometriska former på whiteboarden. Eftersom Julia inte kan vara i skolan på grund av infektionskänslighet kommer en lärare på besök en gång i veckan.

– Julias goda humör är sagolikt. Det är hon som är pigg och vill hitta på saker när vi andra misströstar, säger Magnus.

Ett bidrag varje månad

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se.

FAMILJEN HAR LÄRT sig att vänta. När läkarna hade konstaterat att Julia behövde en levertransplantation dröjde det ett år innan det efterlängtade samtalet kom: Nu fanns en lever som passade hennes lilla åttaåriga kropp.

– Vi hade precis hämtat ut Julias nya cykel och hon var ute på en provtur när vi fick kasta oss iväg till sjukhuset. Operationen varade i tolv timmar, berättar Magnus.

Dagarna som följde blev de allra svåraste sedan Julia blev sjuk. Den nya levern fungerade inte som den skulle och man började desperat leta efter en levande donator i släkten. Varken Magnus eller Adriana har rätt disposition för att kunna donera till sin dotter.

– Under de dagarna tänkte jag att hon kunde dö ifrån oss. Sen vände det och blodflödet till den nya levern kom igång, berättar Magnus.

Julia funderar ibland på vems lever hon har i sin kropp. Men så mycket vet hon att någon har dött för att hon ska kunna leva. Själv tror hon att det måste vara ett barn, eller kanske en kortväxt person.

– Fast för mig gör det ingen skillnad, jag ler ändå. Och när jag blir frisk vill jag resa till Paris och åka upp i Eiffeltornet, säger hon.

Yoga girl: Självklart att stötta

Barncancerfonden låg bakom världens första globala yoga-event för välgörenhet.

Yoga of Hope samlade deltagare från hela världen för att kämpa mot barncancer.

– Ena er för en värld fri från barncancer, uppmanade Rachel Bråthén, Yoga Girl.

DEN 18 NOVEMBER var det premiär för Yoga of Hope med syfte att öka medvetenheten om barncancer och samla in pengar till livsviktig forskning.

Dragplåster var influencern Rachel Bråthén, som också kallar sig Yoga Girl.

– För mig är det självklart att stötta kampen mot barncancer. Som nybliven mamma känner jag ett stort engagemang för de familjer som drabbas, och jag vill göra allt jag kan för att öka medvetenheten om barncancer. Yoga är ett fantastiskt sätt att sammanföra människor, så låt oss kliva upp på våra yogamattor och tillsammans skapa förändring, säger hon.

YOGIS VÄRLDEN ÖVER var inbjudna att hålla klasser. Att delta kostade motsvarande 100 svenska kronor. Rachel Bråthén höll lektion via sin plattform oneOeight.com och det gick också att bidra till insamlingen, utan att gå via yogamattan.

Barncancerfonden arrangerar flera stora idrottsevent till förmån för barncancerforskningen, men det var första gången som yoga stod i centrum.

– Vi ser en enorm vilja att engagera sig i våra olika idrottsevent och vi är jätteglada att nu kunna vända oss till både yogafrälsta och nyfikna nybörjare över hela världen. Forskningen har inga nationsgränser, och varje krona gör skillnad på väg mot vår vision att utrota barncancer, säger Åsa Blomberg, chef för företagsinsamling på Barncancerfonden.

EMMA OLSSON

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se.

MEDICIN

Är det vanligt att få ont i leder?

Mitt barn behandlas för cancer nu. Ibland får han ont och blir stel i leder och sen går det över. Är det vanligt?

Det är svårt att säga vad det är för något och vad det kan bero på utan att veta mer om vilken behandling som getts för att se ett eventuellt samband. Enligt min erfarenhet är det dock inte ett vanligt symptom generellt sett.

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog

ILLUSTRATION: ERIK NYLUND

HAR DU EN FRÅGA?

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

BARNCANCERFONDEN

Varför får jag tidningen Barn&Cancer?

Jag har aldrig startat någon prenumeration. Varför får jag jag tidningen Barn&Cancer i brevlådan?

Tidningen Barn&Cancer distribueras i närmare 50 000 exemplar och går till medlemmarna i de regionala föreningarna samt till de månadsgivare som angett att de önskar tidningen. Tidningen skickas även till diverse myndigheter och offentlig sektor så som skolor, vårdinrättningar, försäkringskassa och arbetsförmedling, bibliotek, politiker och media, i syfte att informera om barncancer och dess följder. Ju mer omvärlden känner till om barncancer desto större förståelse mötes de drabbade barnen och familjerna av.

YLVA ANDERSSON,
Barncancerfonden

MEDICIN

Har ni någon information om MEN2b?

Vår tvååring har drabbats av MEN2b, har ni någon information om den sjukdomen?

Det finns inga forskningsanslag kopplade till MEN2b från Barncancerfonden och därför är det svårt att ge någon specifik information. Som jag förstått det är MEN2b en form av sköldkörtelcancer (thyreoideacancer) och just subtypen MEN2b är mycket ovanlig, särskilt hos barn. Hos Cancerfonden och på 1177 Vårdguiden kan du läsa om sköldkörtelcancer generellt. Precis som Cancerfonden skriver på sin hemsida så är inget cancerfall det andra likt, och behandlande cancerläkare är den som bäst kan svara på vad som gäller i varje enskilt fall.

ANDERS HÖGLUND,
Barncancerfonden

BARNCANCERFONDEN

Får man dra av gåvorna på sin deklaration?

Är det avdragsgillt i deklarationen att skänka pengar till er?

Nej, under 2015 beslutade riksdagen om att slopa skattereduktion för gåvor till insamlingsorganisationer i Sverige. Riksdagens beslut innebär alltså att du från och med den 1 januari 2016 inte längre kan få någon skattereduktion för dina gåvor till insamlingsorganisationer, som till exempel Barncancerfonden.

YLVA ANDERSSON,
Barncancerfonden

MEDICIN

Blir barn ömma på huvudet när de tappar håret?

Kan barn bli ömma på huvudet när de tappar håret under cancerbehandlingen?

Det kan hända att hårbotten känns lite öm när håret faller av, men det är enligt min erfarenhet inte av sådan betydelse att det blir ett medicinskt problem. Efter att håret fallit av kan man även uppleva att huvudet blir känsligare för värme och kyla eftersom håret inte skyddar huvudet.

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog

För Lena och Marcus är det viktigt att lillebror Harry får lära känna Nora, trots att hon redan var död när han föddes. Ivar berättar att hans storasyster var ganska busig.

”Jag var så fruktansvärt rädd för frågan om döden”

Som de flesta barncancerföräldrar pratade Noras föräldrar aldrig med henne om döden.

– Vi stod med vår döende sjuåring och visste inte hur vi skulle göra. Vi vet fortfarande inte hur vi skulle ha gjort, säger Noras pappa Marcus Hermansson.

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

MAMMA LENA FORSAEUS och lillebror Ivar var på fotbollsträning. Det är våren 2012 och Nora har ett knappt dygn kvar i livet.

– Det var första gången på ett och ett halvt år som vi gjorde något tillsammans bara jag och Ivar, säger Lena.

Pappa Marcus är hemma med Nora i lägenheten. Hon sitter med sin Ipad. Plötsligt skriker Nora.

– Ett fruktansvärt skrik, som om någon blivit huggen med kniv.

De ringer till Lena.

– Jag bara håller om Nora, och Lena springer hela vägen hem från träningen med Ivar, säger Marcus.

– Jag kommer ihåg att jag sprang uppför den långa trappan och jag blev jättetrött i benen och jag försökte stanna dig, säger Ivar.

– Och jag sa bara att du måste orka, säger Lena.

NORA OCH PAPPA blir placerade på en bår och körs in i ambulansen. Nora ligger på pappa Marcus bröst.

Han ropar hennes namn i ambulansen, men hon svarar bara en enda gång.

Lena ber honom att sluta.

– Det märktes att vi drog henne tillbaka.

Det visar sig att Nora drabbats av en hjärnblödning till följd av metastaserna som slagit rot i hennes huvud.

Den sista natten ligger de och håller om sin dotter tills hon inte andas längre.

Nu, fem år senare, funderar de på om de borde ha pratat med Nora om döden. Och hur.

– Jag var så fruktansvärt rädd för den frågan, för jag visste inte vad jag skulle säga. Hon kanske bar på frågor, och det jag sliter med är: svek jag henne?

LENA TÄNKER PÅ ett särskilt tillfälle i början av sjukdomen. Nora och hennes kompis tittar på figurerna på kylskåpet som ska förklara cancer för barn. Där finns vita blodkroppar i form av soldater, elaka cancerceller – och guldmedicin.

Noras kompis konstaterar att hennes mormor dött i cancer. Och Nora vänder sig mot sin mamma. ▷

Familjen Forsaeus Hermansson

Namn: Lena Forsaeus och Marcus Hermansson, samt dottern Nora (2004 –2012), bröderna Ivar, 10 år, och Harry, 3,5 år.
Bor: Göteborg.
Diagnos: Nora drabbades av Wilms tumör, njurcancer, 2010. Hon dog i mars 2012 av en hjärnblödning som orsakades av tumörerna i huvudet. Wilms tumör har vanligtvis en god prognos, men Noras variant var extremt aggressiv.

FILM

Se filmen om Nora på Barncancerfonden.se.

Noras cancer var aggressiv och behandlingen tuff. Men ändå hade familjen bra dagar under sjukdomstiden.

”Det kanske var så att hon visste att hon skulle dö i slutet av sjukdomstiden. Och jag känner mig som om jag vände bort blicken.”

– Hon frågade ”mamma, kan man dö av cancer?”. Jag önskar så att jag hade tagit samtalet då och sagt att ”ja det kan man, men vi har bra mediciner och vi gör allt för att det inte ska bli så”. I stället sa jag att ”ja det kan man, som vuxen. Men att man inte kan jämföra barn- och vuxencancer”. Där stängde jag dörren lite.

– Det kanske var så att hon visste att hon skulle dö i slutet av sjukdomstiden. Och jag känner mig som om jag vände bort blicken.

– Man kan se det som om Ivar ska göra något grymt läskigt, som att flyga själv, så hjälper man honom att förbereda sig. Man packar, följer med till flygplatsen och ombord på planet, man pratar. Vi är med i den processen. Men det här var en resa för Nora och vi var inte med på samma sätt, säger Marcus.

NORAS CANCER VAR extremt aggressiv. Redan när hon fick diagnosen visade det sig att det fanns metastaser i lungorna.

I stället för att minska av den första cytostatikakuren fortsatte tumören i njuren att växa. Så småningom bildade den metastaser i hjärnan.

I november 2011, efter en andra cytostatikakur, operation och strålbehandling, fick familjen veta att läkarna inte hade fler mediciner att testa.

De åkte till Västindien på semester. Lena packade ”Adjö herr Muffin”, ▷

Så kan du prata om döden

- Barn sitter inte ner som vuxna och fokuserar på döden. Se till att det finns film, böcker, spel, musik och annat som berör döden där barnet finns.
- Låt barn komma med frågor och ge möjlighet att återkomma om de vill och behöver.
- Äldre barn pratar inte alltid med sina föräldrar. De pratar med kompisar, på sociala medier, eller med en flick- eller pojkvän och ibland med en kurator eller psykolog.
- Ta vara på det friska i livet. Barn, mer än vuxna, lever tills de dör.

KÄLLA: ULRIKA KREICBERGS, LI JALMSELL

Så blir du barnsupporter

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

Det kom aldrig några frågor om döden. Ibland är Lena rädd för att Nora avstod att fråga, för deras skull.

Noras självporträtt visar henne utan hår, iförd sjal, och ett stort leende. Familjen har bestämt sig för att bo kvar i lägenheten där Nora också bodde. Harry har tagit över hennes rum.

Forskning

”Varje barn är unikt och varje familj är unik”

Ny forskning slår fast att de flesta föräldrar väljer att inte prata om döden med sitt svårt sjuka barn. En fjärdedel som inte pratat med sitt barn ångrar sig efteråt.

– Ingen förälder ska behöva ångra sig. Men det är svårt att lyfta det här, säger forskaren Ulrika Kreicbergs.

En tredjedel av de föräldrar som förlorade sitt barn i cancer mellan 2010 och 2015 i Sverige har pratat med sitt barn om döden. Två tredjedelar valde att inte göra det. Av dessa ångrar sig en fjärdedel.

– Det är viktigt att poängtera att den stora gruppen föräldrar inte har pratat och är nöjda med det beslutet. Den gruppen som vi inte vill se växa är den som inte har pratat, och som ångrat sig senare. Vårdpersonal bör vara vaksamma på och hjälpa den gruppen, säger Ulrika Kreicbergs, sjuksköterska och professor i palliativ vård av barn och unga. Hon gjorde en liknande undersökning för 15 år sedan, som visade ungefär samma sak.

Den visade också att de föräldrar som ångrade att de inte pratat med sitt barn löpte dubbelt så stor risk att drabbas av depression.

– Det upplevs svårt för många att lyfta frågor om döden. Barnen är kanske de minst rädda, men en del barn skyddar sina föräldrar och tar upp det med lekterapeuten eller tillsammans med barnsköterskan i stället för med föräldrarna. Barnen kan säga något eller på annat sätt visa att de vill prata om döden och det är då vårdpersonal bör vara beredd, säger Ulrika Kreicbergs.

Men det kan vara svårt för vårdpersonalen att fånga upp barnens funderingar, ofta kommer de när man inte har tid eller befinner sig i en situation som gör det svårt.

– Det är barnet som är styrande så det gäller att följa honom eller henne. Det är svårt för barn som har funderingar om döden, men som väljer att inte prata eftersom de är rädda för att göra sina föräldrar ledsna. Det finns inget som är rätt eller fel, varje barn är unikt och varje familj är unik. Vårdpersonalen måste vara lyhörd för dem de är där för att vårda, och det är barnen, säger Ulrika Kreicbergs.

”När jag låg och höll om Nora och väntade på varje andetag, då kände jag inget behov av att prata om döden.”

På film lever hon fortfarande, Nora. Familjens dator är full av minnen från vardagar och resor. Filmer som är fulla av glädje.

en barnbok om döden. Hon stålsatte sig inför frågorna, men de kom aldrig.

Bara en vecka innan Nora dog var de på skidsemester i Norge.

FOTOGRAFIERNA SOM MARCUS visar på datorn skildrar en drömfamilj på drömsemestrar, även om Noras kala huvud är ett tecken på katastrofen.

– Men det var ofta lyckliga dagar, under hela sjukdomen, säger Marcus.

De hade bestämt sig för att inte ljuga för Nora om hon frågade. Men det gjorde hon aldrig. Psykologer och läkare rådde dem att vara följsamma och svara på dotterns frågor, men inte ta upp diskussionen själva.

– Men det här är inget man utan stöd kan lägga på oss föräldrar, hela samhället lever så långt ifrån döden. Var skulle man prata om det annars, än på en barncanceravdelning? säger Marcus.

– Vårt barn dog där. Men det finns inte ett spår av det på sjukhuset. För mig var det nästan en chock att barn faktiskt dör där. Döden blir som en elefant i rummet. Man pratar inte om den, säger Lena.

DET FANNS EN läkare som de kände att de kunde prata med, som de bombarderade med frågor om behandlingen som inte tog. I efterhand var det henne de vände sig till med frågor kring Noras sjukdom och dödsförlopp.

– Men det var upp till enskilda läkare att prata om det, säger Lena.

De säger att det hade varit bra om läkarna hade pratat om döden redan i början av behandlingen, redan när det fortfarande fanns hopp.

– När jag låg och höll om Nora och väntade på varje andetag, då kände ▷

Det är ingen som pratar om döden, inte ens på barncanceravdelningen. Ivar visste inte hur han skulle prata om sitt syskon när han började i förskoleklass. På förskolan visste alla att Nora var död.

jag inget behov av att prata om döden. Men tiden innan, att inte prata om det är en miss som kan hindra en från att göra kloka val, och göra den sista tiden så bra som möjligt, säger Marcus.

– Det måste komma in tidigt. I början är det bra att personalen signalerar hopp, men sedan kanske de borde prata om döden. Men det innebär att personalen måste orka och vara rustade för det, säger Lena.

LILLEBROR HARRY KOMMER hem från förskolan. Han pekar på Nora på dataskärmen. ”Nora!”. Han var inte född medan hon fanns, men Lena och Marcus vill att han ska veta vem hon var.

– Harry finns eftersom Nora inte gör det. Både jag och Lena ville att det skulle finnas syskon, säger Marcus.

Vid vissa middagar skålar familjen för Nora. På hennes födelsedag åker de till graven och fikar efteråt, på samma café.

– Döden måste vara en del av livet. Annars tar vi inte vara på det, säger Lena.

Harry, han äter bara bulle.

Lena har skrivit boken ”Nils och den blinkande stjärnan” (Idus förlag), om en pojke som börjar i förskoleklass och vars syster är död.

”Skjut inte upp frågorna om döden”

Li Jalmsell är onkolog och har skrivit en avhandling om att kommunicera med cancersjuka barn. Till vardags arbetar hon på ASIH (avancerad sjukvård i hemmet) i Stockholm.

– Jag tror inte man kan skada någon genom att prata om döden, så länge man tar upp det försiktigt. Tror man att barnet funderar över de här frågorna så kan man försöka. Om barnet visar att det inte vill backar man. Har man tagit upp det så vet barnet att det kan komma tillbaka till det.

Ibland är barn rädda för döendet.

– Jag brukar fråga vad det är man är rädd för. Ofta är det att det ska göra ont och då brukar jag säga nej, för det gör inte ont. En del är rädda för att vara ensamma när de dör, och då kan man säga att mamma och pappa nästan alltid är där, säger Li Jalmsell.

Men det finns inte något rätt eller fel.

– Alla familjer är olika. Det är jättemånga som inte pratar och inte ångrar sig för det. Men om man tror att barnet går runt och funderar eller om man som förälder skulle vilja veta hur han eller hon tänker, då ska man inte skjuta upp det. Det går inte att ångra sig efteråt.

Barn- och ungdomsböcker som berör döden

- ”Nils och den blinkande stjärnan” av Lena Forsaeus
- ”Förr eller senare exploderar jag” av John Green
- ”Min änglasyster” av Annakarin Jerndahl
- ”Bröderna Lejonhjärta” av Astrid Lindgren
- ”Adjö herr Muffin” av Ulf Nilsson
- ”Dödenboken” av Pernilla Stalfelt
- ”I taket lyser stjärnorna” av Johanna Thydell
- ”Ett steg i taget” är en bok som ger stöd från beskedet att barnet inte kommer att överleva, och finns att beställa på barncancerfonden.se

Barn- och ungdomsfilmer som berör döden

- Lejonkungen
- Bröderna Lejonhjärta
- I taket lyser stjärnorna
- Frost
- Förr eller senare exploderar jag

Extra god fika för forskningen

När hösten tar ett allt större grepp om tillvaron, ökar behovet av varma drycker. På Espresso House var fikan extra god under barncancermånaden i september, då både företaget och dess gäster kunde bidra till kampen för att utrota cancer.

FÖR ESPRESSO HOUSE och marknadschefen Petra Dahlman var det en självklarhet att bidra till Barncancerfondens arbete med att finansiera forskning och stötta drabbade familjer.

– Vi har medarbetare som själva upplevt hur det är när barncancer drabbar ett barn och en familj, därför kände vi starkt för att vara med och hjälpa till och göra skillnad, säger Petra Dahlman.

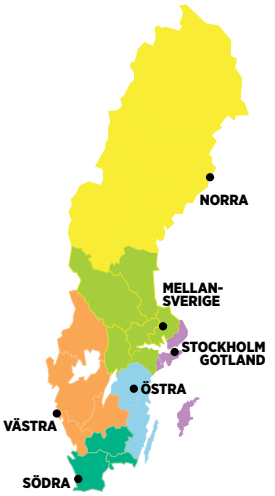
Under barncancermånaden september bidrog Espresso House på flera sätt. Gäster på alla landets coffeeshops kunde delta med en guldpeng per fika i Ge 10 kronor-kampanjen. Varje måndag i september auktionerade företaget ut en årsförbrukning av sina fyra mest populära drycker till förmån för Barncancerfonden. Mellan 29 september och 1 oktober skänkte Espresso House fem kronor per såld specialfikameny under parollen ”Extra god fika”. Sammanräknat blev det 335 845 kronortill barncancerforskningen.

– Det är viktigt att vi som företag engagerar oss i frågor som berör, säger Petra Dahlman.

EMMA OLSSON

Stöd kampen!

Var med och stöd kampen mot barncancer. Bli Barnsupporter på barncancerfonden.se.



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

250 000

SÖDRA. Ett hundra skånska företagare svingade sina klubbor – och samlade in nästan en kvarts miljon kronor till Barncancerfonden Södra, under eventet ”Slag för hjältar” den 19 september.

Pepp inför Minimello

STOCKHOLM GOTLAND. **Den 23 september var det ingen vanlig brunch för familjerna i föreningen. På plats fanns barnkanal-favoriten Ylva Hällen. Hon tog emot barnens bidrag till ”Minimello”, den alternativa melodifestivalen där artister gjorda av toapappersrullar tävlar om förstapriset.**

BARNEN HADE GJORT figurerna hemma eller på avdelningen tillsammans med Pysselbyrån.

Lucas Keymer, 6 år, har haft Wilms tumör, en form av njurcancer. Han tycker om att pyssla och han gillar även att se Ylva Hällens andra program ”Superlördag”, så han passade på att fråga lite om det när de sågs.

– Henne har jag träffat, sa han stolt, när han såg sin favoritprogramledare dyka upp på tv efteråt.

– Han var lite starstruck, säger pappa Andreas Keymer.

Artisterna hade barnen pysslat ihop hemma eller på avdelningen, och nu håller Barncancerfonden Stockholm Gotland tummarna för att någon ur deras stall kommer att dyka upp i rutan.

För föräldrarna betyder de regelbundna träffarna mycket.

Lucas Keymer, 6 år, fick pyssla med sin favorit på barnkanalen, Ylva Hällen. Han och resten av barnen fick chansen att leverera artister till ”Minimello”.

”I år ville vi sätta extra fokus på just engagemang i en ideell förening för vi ser att det blir svårare i dagens stressade samhälle.”

Det säger Anna Iwers Isaksson, ordförande i Barncancerfonden Östra, om stormötet för de regionala föreningarna i oktober där årets fokus var engagemang. Är du intresserad av att bidra lite extra? Kontakta din regionala förening, kontaktuppgifter hittar du på barncancerfonden.se.

ÖSTRA. En helg i augusti samlades pappor till barn som drabbats av cancer för att paddla kajak, äta på restaurang och basta. Men framför allt för att umgås med andra som vet hur det är. Läs reportaget om pappahelgen på barncancerfonden.se.

Fokus på sena komplikationer

VÄSTRA. När ett barn behandlats färdigt för sin cancer, finns ett nytt liv att anpassa sig till – livet med sena komplikationer. Nu startar en ny föräldragrupp för föräldrar i Barncancerfonden Västra, för att drabbade familjer ska kunna knyta kontakter med andra i samma situation. Tanken är att gruppen ska träffas några gånger per termin. Första träffen sker i Hoppets hus den 24 januari 2018. Då finns Lisanne Triezenberg på plats för att hjälpa till med att starta upp gruppen. Anmälan sker på barncancerfonden.se.

Rysligt roligt på Liseberg

SÖDRA. Barncancerfonden Södra bjöd sina medlemmar på Bus och middag på Liseberg den 2 november. De som sov över fick subventionerat boende på Quality Hotel.

Linnea Fridolf, 2 år, var ett av de första cancersjuka barnen som flyttade in med familjen i nyöppnade Hjältarnas Hus. I parken utanför lekte hon med storebror Alvin, 7 år.

Ett hem för hjältar

NORRA. I maj invigdes Hjältarnas Hus i sjukhusparken i Umeå – en byggnad där cancersjuka barn kan bo tillsammans med hela familjen under påfrestande behandlingsperioder.

Nu har de första patienterna flyttat in och huset har redan börjat göra skillnad.

I BÖRJAN AV september flyttade familjen Fridolf in i Hjältarnas Hus med tvåårige dottern Linnea som har neuroblastom.

– Det har varit jätteskönt att kunna vara tillsammans när Linnea skulle till sjukhuset. Det har gjort stor skillnad, det märks på alla. Det blir liksom lite mera vanligt och alla slappnar av på ett annat sätt, säger pappa Andreas Fridolf.

Att komma utanför sjukhusmiljön ett litet tag är medicin för hela familjen, menar han.

– Det är jätteviktigt att komma någonstans där man kan springa och leka med sina barn och inte tänka på allt det jobbiga som är. Vi är jättenöjda, och dessutom är huset så himla fint. De har lyckats bygga stället så att man kommer in i något slags lugn så fort man kommer in i byggnaden. Det är väldigt rofyllt och mysigt.

Familjen bodde tillsammans med tre andra familjer i huset. Andreas tycker att det var väldigt givande att träffa och prata med andra vuxna som vet vad det handlar om att ha ett svårt sjukt barn.

– Även om det inte bara är cancerpatienter som bor i Hjältarnas Hus så är det ändå många som har förståelse för liknande situationer. Det har varit jättegivande samtal som jag bär med mig i livet, säger Andreas Fridolf.

FREDRIK WALLIN

Snabba puckar med AIK

STOCKHOLM GOTLAND. AIK bjuder hockeyintresserade barn och vuxna på gratisbiljetter till lagets hemmamatcher på Hovet, under spelsäsongen 2017-2018. För anmälan gå in på föreningens hemsida på barncancerfonden.se.

7 OKTOBER

MELLANSVERIGE. Den 7 oktober hade fotbollstokiga medlemmar möjligheten att se gratis fotboll tack vare matchvärden Ricoh. Det var den sista hemmamatchen i VM-kvalet där Sverige mötte Luxemburg på Friends Arena.

Superhjältar på plats för barnen

SÖDRA. Under barncancermånaden september laddade föreningen extra för att visa sitt stöd för cancersjuka barn. Bland besökarna på barncanceravdelningen i Lund märktes Superhjältar mot cancer, som i full mundering pysslade och lekte med inlagda barn.

Andra aktiviteter var besök av Ballongprinsessan, glassbilen, pyssel och middagar.

VILL DU BLI MEDLEM?

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

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

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

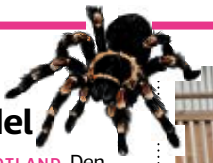
Barncancerfonden Stockholm Gotland
Bankgiro: 900–2908
Plusgiro: 900290–8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

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

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

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

Klappa en spindel



STOCKHOLM GOTLAND. Den 22 november fick barn och vuxna vandra bland regnskogens djur, och blev erbjudna att hälsa på både lemurer och rockor.

Medlemmarna fick en innehållsrik dag på Skansen-Akvariet. Det blev en möjlighet att både träffa andra i samma situation, men också att tänka på något annat än sjukhusbesök och provtagningar.

Fint i hoppfull trädgård

VÄSTRA. Hoppets Hus har blivit omstoppat för vintern. Niklas, Luljeta och Zoltan i utegruppen i östra Göteborg har fixat i Hoppets trädgård varje vecka under hela 2017.

Fler aktiviteter nära dig!

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

HALLÅ DÄR...

”Jag önskar att fler skulle engagera sig”

... Maria Lundbäck, volontären som har blivit ett självklart inslag på Barncancerfonden Västras Vi som mist-möten. Sedan tre år är hon där som syskonstödjare.

– Jag kontaktade Barncancerfonden Västra för att jag ville vara med och sprida glädje. Jag var själv mycket på sjukhus när jag var liten och jag vet hur viktigt det är att få kärlek och glädje i de stunderna. Det var något jag ville bidra med i möten med barnen.

Vad gör du och syskonen under Vi som mist-träffarna?

– Jag försöker ordna meningsfulla aktiviteter till syskonen som är med sina föräldrar i grupperna och skapa något slags gemenskap. Vi brukar baka, pyssla, spela spel och vara utomhus. Ofta är vi på Hoppets Hus.

Hur påverkas du av familjernas sorg?

– Det är klart att man blir påverkad, men jag försöker ta vara på den glädje vi kan skapa i barngruppen. För mig är det så viktigt att det finns personer som vill göra skillnad även om sorgen finns nära i arbetet vi gör. Jag önskar att fler skulle engagera sig, det finns ett behov av fler syskonstödjare volontärt.

EMMA OLSSON

Ett fjällhus, pärla för pärla

ÖSTRA. Det kanske räcker till en dörrmatta, tänkte familjen Wernersson när den då tolvåriga Tilde började pärla och sälja armband med ”Bu Cancer”. Med två cancersjuka småsyskon ville hon hjälpa drabbade.

I dag har Barncancerfonden Östra kunnat köpa en fjällstuga i Vemdalsskalet med stöd från Tildes insamling, ett arv och flera bidrag. Stugan var Tildes mål från början, och tillsammans med föreningsmedlemmar har familjen pärlat flera tusen armband och i början av november nådde insamlingen drygt 720 000 kronor. Projektet ledde ända till kungliga slottet – där fick Tilde besöka kronprinsessparet i september.

247

glada familjer dök upp bland delfiner och lejon, när Barncancerfonden Östra bjöd in till den årliga familjedagen i Kolmården den 3 september.

SPA-avslappning i Nyköping

MELLANSVERIGE. Medlemsgruppen i Nyköping bjöd in föräldrar till cancerdrabbade barn till en SPA-eftermiddag den 29 oktober. På menyn stod bastu, bubbelpool, gym och simhall – och ansiktskur eller avslappningsmassage.

Ny mottagning för komplikationer

SÖDRA. Seneffektmottagningen vid Skånes universitetssjukhus i Lund har fått förstärkning i sjuksköterskan Cecilia Follin. Från och med i höst kan mottagningen ta emot och följa upp mer än dubbelt så många vuxna barncanceröverlevare.

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

STOCKHOLM GOTLAND. Medlemmarna välkomnas till årets julbord på Haga Forum den 16 december. Tomten har lovat att komma på besök.

SÖDRA. 3 december anordnar föreningen julbord för medlemmar. I Växjö blir det julfest på Villa Vik och i Helsingborg möts familjer på Marina plaza. Mer information på barncancerfonden.se/sodra.

ÖSTRA. Snart är det jul och sen är det dags att ladda för föreningens julgransplundring. Den 14 januari är det dags i Kalmar och Norrköping. Läs mer på barncancerfonden.se/ostra.

Gladare mellis på sjukhus

STOCKHOLM GOTLAND. Varje månad kommer Laura Petersson De Maria till barncanceravdelningen på Astrid Lindgrens barnsjukhus och tar med sig frukt och yoghurt och sin passion för mat, för att barnen på sjukhuset ska få njuta av lite roligare mellanmål.

Laura Petersson De Maria ger matlagningskurser till vardags. Det kan vara svårt att äta när man är sjuk, men en sval smoothie eller ett snitsigt fruktspett kan göra gott.

Så kan du få stöd – eller stödja

SÅ KAN DRABBADE 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

Det finns sex regionala föreningar med var sin styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Som medlem i en förening kan du delta i föreningens aktiviteter där du träffar andra barncancerdrabbade, eller så kan du 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 på Almers hus, som ofta är ledigt utanför skolloven. Det är Barncancerfondens hus för rekreation, beläget i Varberg. På **barncancerfonden.se** berättar familjen Lindblom Björn om sin vecka på Almers hus.

Aktuellt på Ågrenska. Under vecka 11 anordnas en familjevistelse för barn som har drabbats av hjärntumör och deras familjer. På Barncancerfondens webb finns mer information och ett kalendarium över kommande vistelser.

Redo för läger? I maj är det dags för ungdomsstorlägret 2018 som vänder sig till ungdomar från 13 år som har, eller har haft cancer, samt deras syskon, och även för syskon som mist. Håll utkik på webben för mer information.

FAKTA OCH RÅD PÅ SAJTEN

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

Nytt om stöd i skolan! När ett barn drabbas av cancer behöver skolan anpassa undervisningen efter elevens sjukdom och dagsform.

– Det är viktigt att vara så flexibel som möjligt så att eleven orkar med skolgången och når sina mål, säger Susanne Berglund, rektor på Liljaskolan i Vännäs, som i en ny film tipsar om hur hennes skola lade upp arbetet.

Se filmen och läs mer om skolgång vid barncancer i Barncancerfondens skolmaterial på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**.

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:

Nytt! Faktablad om rhabdomyosarkom. Barncancerfondens faktablad om en rad barncancerdiagnoser har kompletterats med rhabdomyosarkom. Finns att ladda ner på åtta språk, bland annat arabiska och somaliska.

Ny upplaga! Kognitiva och psykosociala sena komplikationer. Medicinsk skrift utarbetad av psykolog Ingrid Tonning Olsson om de sena komplikationer som främst drabbar barn med hjärntumörer. Kan beställas gratis.

Ta hand om munnen. Skriften *Mun- och tandvård vid cancerbehandling av barn och ungdomar* samlar råd och tips, bland annat om vanliga besvär. Den går att beställa kostnadsfritt på webben.

SÅ KAN DU BIDRA

FOTO: PER-ANDERS JÖRGENSEN

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. 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 swisha valfritt belopp till 90 20 900. 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.

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.

Hoppfull handduk. Kökshandduk med illustratören Lovisa Burfitts motiv "Somewhere over the rainbow". Pris: 150 kronor, varav 80 kronor går till Barncancerfonden.

Virkad vän. Nallen Vilja är designad av företaget Sebra och mäter 28 centimeter. Pris: 225 kronor, varav 120 kronor går till Barncancerfonden.

Flexibelt smycke. Hopp, mod, ansvarsmycket kan användas på flera sätt: runt halsen, på väskan eller virat runt handleden. Pris: 100 kronor, varav 64 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: PRIVAT

”Jag längtar efter att springa och att bada”

Årets viktigaste Lucia tar fajten mot cancer. Ebba Levin, 9 år, är mitt i behandlingen mot leukemi.
– Jag längtar efter att springa och att bada, säger hon.

EBBA ÄR LUCIA i Barncancerfondens julkampanj. Hon ska precis återgå i behandling efter ett uppehåll. Efter första omgången drabbades hon av en allvarlig svampinfektion som g i kroppen.

Hon tar sjukhusperioderna med ro.

– Det är okej, för att de hjälper mig. De ger mig mediciner, säger hon.

Men Ebba lever för stunderna i skolan.

– Jag är där de dagar jag kan. Jag tycker om slöjd.

Den svåra svampinfektionen gjorde att Ebba gick ner mycket i vikt.

– Ibland känns det tråkigt för jag kan inte vara med på alla lekar, ibland när vi ska springa då får jag gå.

Ebba längtar efter att bada.

– Nu får jag inte bada för jag har en infart med slangar, säger hon.

Hon berättar om inspelningen av Lucia-filmen.

– De filmade och fotograferade, sen fick vi paus ibland.

EMMA OLSSON

Ebba Levin

Ålder: 9 år.
Bor: Sollentuna.
Familj: Mamma Helena, pappa Mats, storasyster Johanna, 11 år.
Gör: Går i tredje klass, leker med kompisar.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, diagnos sommaren 2016.