

Forskning Om sjukdomen kommer tillbaka

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

1.18

121

miljoner mot
barncancer

Tonåringar

Farzad peppar
och ger råd
i ny serie

Omvärld

Därför överlever
fler i Litauen

Syskonstöd

Egon lutar sig mot syster Ellen när
familjen väntar på besked
om tumören är tillbaka

Cancerspöket slår till direkt

Den för många föräldrar fruktade månaden vabruari har passerat och många drar en lättnadens suck – perioden med snoriga och febriga barn börjar lida mot sitt slut. För de flesta handlar det om febriga och hängiga barn samt den återkommande diskussionen om vem av föräldrarna som ska stanna hemma. Men för en familj med ett cancersjukt barn är oron så mycket större samt ständigt närvarande. Och det även långt efter avslutad behandling.

Är febern, huvudvärken och tröttheten ett tecken på återfall eller är det bara en vanlig förkylning? Troligtvis det sistnämnda men för en familj där cancer en gång knackat på dörren så slår cancerspöket till direkt – oron för att cancer är tillbaka. Egon är bara sju år men har redan haft cancer och besekrat den två gånger. På sidan 12 möter vi familjen i väntan på svaret från senaste undersökningen.

Samarbete inom barncancerforskning och barncancer-vård är A och O. I Litauen har överlevnaden i barncancer ökat markant sedan de började behandla barnen efter nordiska behandlingsprotokoll. Barn&Cancer har besökt barnsjukhuset i Vilnius inför att staden står värd för den årliga NOPHO-konferensen i juni. Så nära men ändå så långt borta.

Det finns ett stort intresse för barncancerforskningen och när vi summerar 2017 kan vi konstatera att vi tagit emot fler forskningsansökningar än någonsin. Tack vare många generösa givare hade vi även möjlighet att ge mer anslag till forskning än någonsin tidigare – hela 92 forskningsprojekt fick dela på 121 miljoner kronor vid höstens stora utlysning. Tack alla som bidrar i stort och smått för att vi ska nå vår vision om att utrota barncancer.

Ylva Andersson,
chefredaktör



4

Vill du ge
en gåva?

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

Innehåll

3 Vi som ger

Musik mot cancer bidrar till en fantasivärld.

4 Teamet runt Thilde

Sjukhuset samlar hela styrkan inför återbesöket.

10 Aktuellt

12 Tumören kom tillbaka
Vardagen stannar upp inför varje nytt provsvar.

18 Återfallet i fokus

En enda liten cancer cell kan vara orsaken.

20 Miljoner till forskning

Så delar forskarna på Barncancerfondens anslag.

24 Kort om forskning

25 Vi som ger

Apoteket samlade in 750 000 kronor.

26 Cykla mot barncancer

Planera för årets event.

30 Litauens kamp

Fler barn överlever efter nordiskt samarbete.

35 Fråga experterna

46 Regionala föreningarna

Stöd efter cancer och snart dags för ungdomsstorläger.

39 Så ger du eller får stöd

40 Unga hjältar

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden. Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. **NÄSTA NUMMER KOMMER:** Juni 2018.

ANSVARIG UTGIVARE OCH CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se **PRODUKTION:** OTW Communication
REDAKTÖR: Synnöve Almer **ART DIRECTOR:** Therese Sahlén **ILLUSTRATIONER:** Paloma Perez Lucero **OMSLAGSFOTO:** Henrik Hansson **REPRO:** Done
TRYCK: V-TAB, Vimmerby **ADRESS:** Barn&Cancer Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm **TELEFON:** 08-584 209 00
E-POST: redaktionen@barncancerfonden.se för redaktionella frågor och adressändring **INTERNET:** barncancerfonden.se

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



Jan får stjärnorna att bidra

Musik mot cancer får med sig kända artister i kampen mot cancer hos barn och unga. I somras bidrog föreningens flit till att behandlingsrum på Norra Älvsborgs länssjukhus, NÄL, i Trollhättan förvandlades från gråtrist utrymme till en färgsprakande fantasivärld för cancersjuka barn.

Text: Minna Ulin Foto: Kent Eng

Behandlingsrummen för barn och unga på NÄL i Trollhättan har målats om med tema rymd och hav. Nu pryds väggarna av bland annat astronauter, planeter och skattkistor.

Musik mot cancer bidrog med 135 000 kronor till omvandlingen.

– Vi vill bidra till glädje i en sorglig tid för barn och unga, säger Jan Sjölund.

Han grundade föreningen 2014. Då hade han sålt sitt företag som fixade ljudet på festivaler och event och hade tid att ägna sig åt en fråga han grubblat på länge.

– Jag kände många som drabbats av cancer och ville dra mitt strå till stacken med hjälp av mina kontakter i musikbranschen.

Musik mot cancer får gitarrer av företag. Föreningen åker sedan till festivaler och konserter i hela Sverige, där artister signerar instrumenten som senare auktioneras ut. Zara Larsson, Shawn Mendes och The Hellacopters är några som har signerat.

Det stora jobbet är inte att övertyga stjärnorna, utan att få kontakt med dem.

– Men det går allt lättare i takt med att vi blivit mer kända och byggt upp förtroendet, säger Jan Sjölund.

Överskottet går till Barncancerfonden Västra och Norra Älvsborgs länssjukhus. ●



Musik mot cancer

Är en ideell förening med cirka 150 medlemmar. Läs mer på musikmotcancer.se

Hittills har Musik mot cancer, som grundades av Jan Sjölund, skänkt cirka 700 000 kronor till Barncancerfonden.

Alla samlas för Thilde

När Thilde Magnusson, 10 år, hade opererats för hjärntumör så hade familjen massvis med frågor – till många olika personer. Som tur var kunde sjukhuset i Linköping svara på nästan alla. På en och samma gång.

Text: **Mårten Färlin** Foto: **Magnus Glans**



En liten giraff tittar fram bakom ett virrvarr av slangar och mätare som hänger från väggen. Som om den kikar över axeln på Thilde. Hon sitter i ett behandlingsrum på Linköpings universitets-

sjukhus med nål och tråd i högsta hugg, beredd att sy snabba stygn i en ihålig platta av plast. Hon har blicken fäst på fysioterapeuten Maria Bergström, vars tumme rör sig sakta mot tidtagarens startknapp. Startskottet går, och Thilde syrs för fulla muggar.

– Klar! ropar Thilde och Maria trycker på stoppknappen.

– Det gick ju blixtnabbt, jättebra! konstaterar fysioterapeuten.

Thilde skrattar till, nöjd med resultatet. Det märks att hon vill visa vad hon går för när motoriken ska provas. Just fingerfärdigheten i höger hand har varit ett problem sedan den där veckan för fem år sedan, då hjärntumören slog ner som en blix från klar himmel i familjen Magnussons tillvaro. >



Hjärntumör

Tumörer i hjärna och ryggmärg är de vanligaste solida tumörerna hos barn och utgör 28 procent av all barncancer.

Thildes team

Många är på plats för att följa upp och ge råd när Thilde är på återbesök på sjukhuset.





Motoriktest

Med hjälp av plattan,
nål och tråd tränar
Thilde motoriken.





GE VARJE MÅNAD
BLI
BARNSUPPORTER

Anmäl dig på
barncancerfonden.se

Tilde och
barnonkologen
Irene Devenney.

Pappa Tony smäller ihop händerna så att det låter högt, för att illustrera känslan.

– Det kom från ingenstans. Det gick bara några dagar från att hon fick huvudvärk tills hon låg på operationsbordet. Tid och rum försvann totalt.

Operationen var lyckad. Men tiden efter var fylld av oro och massvis med frågor: Kommer det att hända igen? Hur blir det med skolan?

Barnonkologen Irene Devenney i det pediatrika hjärntumörteamet på Linköpings universitetssjukhus har sett det förut

– När en familj drabbas så förändras vardagen i grunden. Och i livet efter kan man behöva hjälp med många olika aspekter: Barnets mående, biverkningar, föräldrarnas oro och kontakten med skolan. Om vi räddar barnen så har vi en moralisk skyldighet att hjälpa dem även i livet efter. Det är nästan lika viktigt som att bota, säger hon.

Just hjärntumörer är särskilt komplexa, och det betyder att många discipliner behövs för att ta hand om barnen. Det kan innebära oändligt många kontakter för familjen. Det pediatrika hjärntumörteamet jobbar därför på ett så samlat sätt som möjligt, i syfte att lätta på den höga kontaktfrekvensen.

Familjen Magnusson bor i Nybro, ett par-tre timmar från Linköping. Om sjukhuset hade följt sina gamla rutiner för uppföljningen hade det inneburit många bilresor till sjukhuset och en mängd spridda kontakter med alla specialister. Ett möte med neuropsykologen ena veckan, en träff med pedagogen nästa och så vidare.

I stället har Thilde fått träffa alla tio professioner under två intensiva dagar, vid totalt tre tillfällen: ett, tre och fem år efter diagnos, varav detta besök är det sista. Efter varje besök får hon ett samlat utlåtande till alla som kan tänkas beröras: Sjukhuset på hemorten, skolan, föreningar och inte minst familjen.

– Man kommer hit, träffar först hela teamet och lotsas sedan runt i de olika stationerna. Vi har haft en del frågor om att kraven kommer att öka i skolan, och hur det egentligen går med hjärntröttheten. Det är praktiskt att vi kan ta alla frågor samtidigt och få samlad återkoppling. Om allt det här hade skett på olika håll så hade allt varit så mycket klumpigare, säger pappa Tony.



Hjärntrötthet

Kan uppstå efter
en cancerbehandling.
Därför är det viktigt att
anpassa skolarbetet så
att barnet får regel-
bundna pauser och vila.

Det var barnonkologen Irene Devenney, som tillsammans med konsultsjuksköterskan Anne Wretman sjösatte modellen 2011.

– Eftersom hjärntumörer är multidisciplinära behöver de behandlas av många olika instanser. Tidigare jobbade alla var för sig, och då var det ganska svårt att lägga ihop pusselbitarna. Vi kände att det behövdes ett sätt att samla allt, förklarar Irene.

De befinner sig båda i ett behandlingsrum i väntan på att Thilde ska bli klar hos pedagogen, där hon följer upp en annan av sina

”Om vi räddar barnen så har vi en moralisk skyldighet att hjälpa dem även i livet efter. Det är nästan lika viktigt som att bota.”



Thilde Magnusson

Ålder: 10 år.

Familj: Mamma Christina och pappa Tony.

Bor: Nybro.

Gör: Går i årskurs 4.

Diagnos: Opererades för låggradigt gliom (pilocytiskt) i bakre skallgropen vid 5 års ålder.

"Att vi summerar all information och återkopplar till patienten har varit värdefullt."

komplikationer: Att hon tappar energi på eftermiddagarna och lider av hjärntrötthet.

– Vi tittar till orsaken bakom tröttheten. Det är inte säkert att det beror på hjärntumören, men det spelar ingen roll. Vi vill ha koll på att alla patienters vardag är bra, säger Anne.

Anne har förutom Thilde haft mycket kontakt med tolvårige Petter Yngvesson, som är på sjukhuset över dagen. Han fick sin hjärntumördiagnos för snart två år sedan, och har genomgått sex veckors intensiv strålbehandling. Efteråt fick han bland annat problem med balansen, och fick sitta i rullstol. Men tumören har svarat bra på behandlingen, och är nu bara en fjärdedel så stor som ursprungligen. I dag spelar Petter Pokémon på egna ben.

– Jag är på level 29! intygar han stolt.

Efter den tuffa perioden har familjen, som bor i Smålandsorten Stockaryd, hunnit med det första uppföljningsbesöket i Linköping.

– Petter har tränat en hel del med balansen och motoriken. Teamet här har varit i kontakt med sjukgymnasten på vår vårdcentral i Sävsjö och gymnastikläraren på Petters skola, det har underlättat. Anne har även varit på skolan och informerat, berättar mamma Annika.

Anne har gått igenom familjernas utvärderingar, och kan konstatera att det samlade upplägget har gett goda resultat.

– Just det här att vi summerar all information och återkopplar till patienten har varit värdefullt. Det har gjort skillnad.

"Oboy! Vilket vackert väder. Solen skiner i dag!" Peps Perssons gamla hit ljuder när barnonkologen Irenes mobil ringer.

– Hej Rafael! svarar hon.

Någon minut senare stiger neurokirurgen Rafael Holmgren in i behandlingsrummet, följd av familjen Magnusson. Rafael är inte den som opererade Thilde, men han är där i sin kollegas ställe för att berätta för familjen om ingreppet.



Efter sin hjärntumör för två år sedan fick Petter problem med balansen och fick sitta i rullstol.

– Många, som Thilde, kommer in med buller och bång och har suddiga eller rent av inga minnen av händelsen. Förutom att göra kontroller och utvärderingar, som mina kollegor gör, kan det vara bra att få en bild av vad som faktiskt hände. Och det kan jag ge dem. Det kan dämpa oron och vara ett sätt att bearbeta traumat. Även långt efteråt.

Han projicerar röntgenbilder som föreställer Thildes huvud på en duk, med och utan tumör.

– Hur kunde den bli så stor, utan att vi märkte det? undrar mamma Christina.

– Ju långsammare det tar för en tumör att växa till, desto mer hinner hjärnan anpassa sig och kompensera för den plats som tumören tar. Det här var en

tumör som växte rätt långsamt. Om det är en elakartad tumör som växer snabbt så får man symptom mycket snabbare.

Irene och hennes team har mestadels mötts av positiva reaktioner på upplägget, men är det något som har nämnts ibland så är det just dagarnas intensitet.

– Men att få allt samlat är värt viss stress. Vi har fått strategier för att möta framtiden. Det gör att vi känner oss lugnare, säger pappa Tony. ●



Läs mer på webben

Vad ska familjerna tänka på i uppföljnings-skedet? Sju specialister ger råd och tipsar om vidare läsning.



Petter Yngvesson

Ålder: 12 år.

Familj: Mamma Annika och pappa Ingemar.

Gör: Går i årskurs 7.

Bor: Stockaryd.

Diagnos: Behandlades med strålning för hjärnstamsgliom vid 11 års ålder.

Första uppföljningen

Tolvårige Petters hjärntumör har svarat bra på behandlingen.



Det pediatrika hjärntumörteamet på Linköpings universitetssjukhus

Efter operation och annan behandling av hjärntumör är det viktigt att kontrollera om barnet har några kvarstående biverkningar av sjukdomen eller behandlingen. Det är också viktigt att ge information och se till att familjen får det stöd de behöver.



► Sedan 2011 gör ett specialiserat team en omfattande bedömning av patienten under 1-2 dagar först vid 3 månader efter diagnos, därefter 2 år respektive 5 år efter diagnos. Utöver det ges riktade insatser av teamet till de barn som vid screening-tillfällena visat sig ha behov av ytterligare insatser.



► Under besöksdagarna träffar patienten barnonkolog, barn-neurolog, fysioterapeut, pedagog alternativt förskolepedagog, kurator, konsultsjuksköterska, neuropsykolog och vid behov även neurokirurg och/eller barnendokrinolog (hormon-doktor). Om syskon är med vid besöket finns syskonstödare till hands.



► Därefter informeras familjen, hemortssjukhuset, skola och förskola om resultatet. Vid behov kan då specifika stödåtgärder sättas in, till exempel extra gymnastik, sjukgymnastik eller stöd i skolan.



HALLÅ DÄR...

... Gustav och Caroline Grunse-lius, föräldrar till tvååriga Josef som drabbades av leukemi för ett halvår sedan. Ni har tillsammans med vänner, släkt och arbetskamrater samlat in drygt 120 000 kronor till forskning.

Vad hoppas ni att pengarna ska leda till?

– Att Barncancerfonden får resurser för att fortsätta det fantastiska arbetet med forskning, egen verksamhet och bidrag till drabbade. Vi hoppas att Josef ska vara stolt över vad han åstadkommit trots den tuffa behandlingen. Det är ett bevis på att många stöttar.

Hur gick ni till väga?

– Facebook hade på hans tvåårsdag skapat enkla förutsättningar för att på egen hand starta insamlingar till olika organisationer. Det var naturligt att göra det till Barncancerfonden inför födelsedagen.

Hur mår Josef nu?

– Betydligt bättre. Han har behandlats i fyra månader och vi är så tacksamma för den vård vi får. Josef är trygg, nöjd och glad när han leker med sin syster Caisa.



Emma Osterman



Livet på paus

Nu finns det ett nytt stöd till tonåringar som drabbas av cancer. I en bok och tre filmer berättar tonåringar hur det är att ha cancer, för att ge hopp.

– Jag saknade det stödet, säger 16-åriga Emma Osterman, som medverkar i satsningen.

Text: Malin Byström Sjödin Foto: Samuel Unéus

Emma Osterman drabbades av Hodgkins lymfom för ett år sedan och har behandlats med cytostatika och strålning. Att vara med i Barncancerfondens projekt "Livet på paus – att få cancer i tonåren" var självklart för henne.

– Jag kände mig väldigt ensam när jag drabbades. På sjukhuset var alla barn små, jag var ensam och saknade stöd från andra unga med cancer.

Emma och två andra ungdomar har

medverkat i varsin film samt i en bok.

– Jag vill säga till alla drabbade "det kommer att bli bättre" och "det finns andra att prata med. Du är inte ensam."

Under hashtaggen #canceritonåren uppmuntrar Barncancerfonden också alla som har cancer i tonåren att dela med sig av sina erfarenheter.

Boken kan beställas fritt på barncancerfonden.se/livet-pa-paus och filmerna, där Farzad Farzaneh intervjuar, hittas också där.

100 000

kronor

➤ Så mycket bidrog Barncancerfondens nya samarbetspartner Stockholm Quality Outlet med under sin jul-kampanj "En varmare jul". Läs mer om kampanjen på barncancerfonden.se.

"Glöm aldrig bort vem du är"

Låten "Glöm aldrig bort vem du är" med artisten Boris René genererar pengar till Barncancerfonden. För varje lyssning och nedladdning bidrar du med pengar till barncancerforskningen.

Låten kom till i ett samarbete mellan Boris och Aron Anderson, författare, föreläsare och barn-canceröverlevare.



Bästa reportaget om barncancer

Simon Moser vinner Barncancerfondens journalistpris i år för dokumentären "Saga, bloggen och cancer" som sänts i Sveriges Radios program Barnministeriet. Priset på 25 000 kronor får han för sin skicklighet att intervjua och locka fram Sugas tankar och reflektioner kring sin sjukdom. På barncancerfonden.se kan du läsa mer om vinnaren och nominera reportage till nästa års pris.

15

februari

➤ Barncancerfonden hade en digital ljusmanifestation på sin hemsida för att uppmuntra människor att tända ett ljus för barn som har eller har haft cancer.

V

Östra

➤ På Larmtorget i Kalmar brann ljus för alla barn med cancer. I Norrköping och Linköping bjöds medlemmar på pizza på restaurang och de som låg inlagda på sjukhuset fick sin pizza levererad till sig.

V

Västra

➤ I Karlstad bjöds det på mat för alla barn och familjer på lekterapi. I Halmstad, Göteborg, Borås, Jönköping och Uddevalla arrangerades det fina ljusmanifestationer som lockade många.

Till Byxorget i Piteå var alla välkomna att tända en marschall för cancersjuka barn och för att uppmärksamma internationella barncancerdagen.

V

Södra

➤ Marschaller utanför barnsjukhuset, BUS, i Lund och middag för alla barn och föräldrar som låg inne på avdelningen. Marschallmanifestationer på Karlshams torg och Väla i Helsingborg lockade många. Kristianstad hade ett event med artister och fiskdamm.

Ny superpärla

Lagom till internationella barncancerdagen skickade Lisanne Triezenberg ut en helt ny superpärla till alla föreningar: den internationella barncancerdagen-pärlan. Alla barn som har ett supersnöre kommer att få pärlan när de besöker sjukhuset nästa gång.

V

Stockholm Gotland

➤ På Birkaskolan på Ekerö ordnade alla elever på skolan en ljusmanifestation.

V

Mellansverige

➤ På flera orter brann ljus och lyktor för barn med cancer. Utanför Tomaskyrkan i Gävle arrangerades en ljusmanifestation och en konsert i kyrkan. Under konserten såldes fika där alla pengar gick till Barncancerfonden Mellansverige som även fick entréintäkterna.

Ljusen brann för barnen

Den 15 februari var det internationella barncancerdagen över hela världen. Syftet är att uppmärksamma barn som drabbas av cancer och hedra de som inte överlevt – och att sätta ljus på frågor kring barncancer.

Text: Malin Byström Sjödin Foto: Leon Contreras

Egons tumör kom tillbaka

För tre år sedan var Egon färdigbehandlad för sin cancer. Livet återgick till vardag och familjen andades ut. Men tumören kom tillbaka.

– Läkarna lyckades bota även den, säger mamma Sara och pappa Robert. Nu har Egon varit på ännu en kontroll och familjen väntar med oro på svaret.

Text: Malin Byström Sjödin Foto: Henrik Hansson



Äntligen lek
Egons cancer
är borta.







”Barn ska inte ha cancer men Egon har haft det två gånger. Det har varit tunga år och en känslomässig berg- och dalbana.”



Egon Ström, 7 år, drabbades av cancer när han var två år. Då upptäckte mamma Sara en knöl på baksidan av hans lår. Det var en tumör som var elakartad och växte fort.

– Han satt i mitt knä när jag kände den. Egon fick cytostatika och strålades innan tumören opererades bort, säger Sara.

Robert tittar upp, tänker tillbaka och bläddrar bland bilderna i telefonen för att väcka alla minnen från den tiden.

– Det var första gången Egon hade cancer, konstaterar Robert. Att jag ens säger ”första gången”... Barn ska inte ha cancer men Egon har haft det två gånger. Det har varit tunga år och en känslomässig berg- och dalbana.

Sara nickar.

– Oftast har vi varit hoppfulla. Det är myckelt som kan ställas på ända när ens barn har cancer. Ett läkarsamtal kan förändra allt. Det är alltid någon som hamnar efter känslomässigt och då stöttar vi varandra, säger Sara.

Egons föräldrar är skilda och lever i nya relationer. Robert med Jonna och Sara med Johan. Alla fyra har funnits för varandra och varit ett team runt Egon.

Egons första behandling tog nio månader.

– Vi var jämt på sjukhuset. Det låter kanske konstigt men jag upplevde inte att det var otäckt utan tryggt. Men visst var det jobbigt att gå igenom allt och se att Egon mårde dåligt och hade ont. Men han fick vård och blev bra, säger Robert.

Efter behandlingens slut gick Egon på kontroller var tredje månad. Kroppen röntgades och Egon fick lämna prover. Under nästan två år såg allt bra ut. Inga tumörer. Bra värden. Äntligen kunde Sara och Robert andas ut. Egons liv som barn, med lek, kompisar och förskola kunde börja. Men vid en kontroll upptäcktes något i Egons ena lunga.

– Läkarna var osäkra på om det var en tumör eller inte. Lungan var vätskefylld och den dränerades. Det onda släppte, berättar Robert.

Men det onda kom tillbaka. Och det blev värre.

– Till slut fick Egon svårt att andas, säger Sara.

Familjen åkte till sjukhuset och det visade sig att det inte bara fanns vatten i lungan. Där fanns också en tumör som växte rekordsnabbt. Robert berättar om alla känslor och tankar som kom. Rädsla och oro. Trötthet och frustration. Varför drabbades Egon igen? ➤



Egon Ström

Ålder: 7 år.

Bor: Gagnef, Dalarna.

Familj: Mamma Sara, pappa Robert, storsyster Ellen, 12 år, bonusmamma Jonna och bonuspappa Johan samt bonussyskon Frida och Filip.

Diagnos: Sarkom som upptäcktes 2012. Behandlades med cytostatika, strålning och operation. Metastas i lungan i slutet av 2015. Behandlades med cytostatika, strålning och operation. Frisk sedan ett år men går på kontroller var tredje månad.

Syskonkärlek

"Jag saknade dig när du
var sjuk", säger Egons
storasyster Ellen.



Medveten

Egon är medveten om att han har haft cancer två gånger.

– Det blev kaos. Vad visste Egon om återfall? Vad visste Ellen? Skulle det gå bra? Vi var ju nästan där, klarat två år och börjat leva igen. Och då kom detta, att bli tvingade att börja om, minns Robert.

Egon fick åka ambulans i ilfart till Uppsala. Han kämpade med andningen och kunde inte tala.

– Det blev ett par kritiska dygn på intensiv-en. Men när han åt pannkaka förstod vi att det hade vänt, säger Sara.

Tumören i lungan var en metastas från den första. Egon fick nya cytostatikabehandlingar som var effektiva. Håret som hunnit växa föll av.

– Pappa rakade av sig sitt hår när det hände. Jag tycker att det var snällt. För då behövde jag inte vara själv om att vara flintskallig, säger Egon.

Robert beskriver återfallet som att bestiga ett högt berg.

– Den andra gången visste vi vad som väntade. Det var faktiskt positivt. Därför gick det ganska fort att ställa om till den nya, jobbiga vardagen, säger Robert.

Återfallet kom strax före jul. Nu har drygt två år passerat och var tredje månad har Egon kontrollerats. Den senaste undersökningen gjordes för en vecka sedan med röntgen av lungor och ben. Familjen väntar på besked. Det skulle ha kommit för två dagar sedan.

– Det är hemskt. Den här väntan ... jag kan stirra ut genom ett fönster hur länge som helst. Bara glo. Jag försöker tänka på annat men det går ju inte. Det är en stor klump i magen, säger Robert.

– Jag sover knappt på nätterna när vi väntar på besked. Jag förstår att vi inte kan påverka något men att inte veta... Det är hemskt och jag kan inte likna det vid något annat, säger Sara.

Robert och Sara med sina respektive är överens om att de dagar som följer på ett återbesök är det bara sms som gäller. Att ringa



STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER

SWISHA DIN GÅVA

till 90 20 900



Sarkom

Tumörsjukdomar som uppstår i muskler, senor, bindväv eller skelett kallas för sarkom. Den vanligaste formen är osteosarkom.

kan göra att linjen är upptagen om någon från vården behöver få tag i dem. Robert visar bilder från de kritiska dygna på intensiv-när återfallet var upptäckt och tumören bortopererad ur lungan. Egon ligger i en säng som är för stor. Han har nålar och slangar överallt och ögonen är stängda. Robert berättar om hur det är att vara där som pappa, om vikten av att vara en bra förälder och att försöka använda sig av humor där det går.

– Att skratta och ha skoj har varit viktigt för den totala upplevelsen för Egon, säger han.

Saras mobil ringer. Hon går från köket och ut till hallen för att prata. Det är ett samtal från ett skyddat nummer.

– Skyddat nummer är oftast sjukhuset, säger Robert.

Det blir tyst och stilla i köket. Robert fortsätter att bläddra bland bilderna. Vi hör hur Sara pratar innan hon kommer in i köket igen.

– Det var Gustaf! Allt ser bra ut, utbrister hon.

Tårarna kommer. Det blänker till också i Roberts ögon. Han pustar ut.



Film

Se filmen om Egon på barncancer-fonden.se.





Tips till andra

- > Googla inte mer än nödvändigt.
- > Lita på sjukvården men håll koll på vad som händer.
- > Skriv av dig.
- > Våga ge varandra fritid. Då blir du en bra förälder på sjukhuset.
- > Se inte sjukhusvistelsen som enbart dålig. Det kan faktiskt vara ganska trevligt.
- > Glöm inte bort att skratta och ha kul. Det kommer vara viktigt för barnets totalupplevelse av det som händer.

– Gustaf är Egons läkare i Uppsala, förklarar Robert. Nu kan vi andas ut. Jag vågar aldrig gissa, aldrig ta för givet att det ska gå bra. Ibland har vi försökt analysera personalens ansiktsuttryck eller hur de pratar för att få en hint men det går inte att veta. Nu blir det rock and roll, slappna av och ha skoj till nästa tremånaders-kontroll. Då börjar det om.

Egon och storasyster Ellen, 12 år, har åkt pulka och Egons händer och kinder är kalla när de kommer in.

– Egon, säger Sara. Allt såg bra ut. De ringde från Uppsala nu.

– Vad såg bra ut? frågar Egon och ser uppriktigt frågande ut.

Mamma och pappa förklarar, att det inte finns någon cancer i Egon. Att allt är bra.

– Okej, säger han och tycker att nu är det väl ändå dags att få smaka på den där morotskakan han bakade i går.

Minnen från sjukhuset har han. De flesta är ändå positiva även om det funnits stunder då det har varit tvärtom. Egon är medveten om att han har haft cancer.

– Jag har haft det två gånger. Jag minns att det gjorde ont när de tog bort katetern från min snopp. Det vill jag aldrig göra om. Jag är känd på sjukhuset. Alla vet vem jag är, säger han med ett brett leende.

Storasyster Ellen saknade sin bror under de långa perioder han var på sjukhuset i Uppsala.

– Det är skönt att det är över, konstaterar hon.

Nu ser de båda familjerna framåt. Åtminstone tills nästa gång det är dags för återbesök. Då kommer oron att kliva in igen.

– Ju längre tiden går desto bättre är det. Förhoppningsvis blir det där berget en liten kulle för att till sist inte bli någon alls. Jag hoppas det, säger Robert.

Egon smakar på sin kaka och säger:

– Jag vill bli lärare när jag blir stor. För de har många lov, sommarlov, jullov och alla andra lov. Eller så vill jag bli pilot. Fast nä, de har ju inga lov. Nej, nu vet jag. Jag vill bli barn. För barn, de har det alltid bra. De leker och har skoj. ●

Återfall drabbar nära var fjärde

Trots dagens effektiva behandlingar drabbas mellan 20 och 25 procent av alla barn och ungdomar med cancer av återfall. Ofta har cancercellerna blivit resistenta och det finns inte någon behandling att ta till.

Nu har forskarna sett att ett återfall ofta skiljer sig åt genetiskt från den ursprungliga tumören.

Text: Malin Byström Sjödin Illustration: Paloma Lucero Perez

D

avid Gisselsson Nord, överläkare och professor samt patolog vid Lunds universitetssjukhus, analyserar samt diagnostiserar tumörer från barn som insjuknar i cancer eller får återfall.

– De flesta barn som insjuknar i cancer i dag har mycket goda chanser att klara sig och bli friska. Men de som drabbas av högriskåterfall har tyvärr sämre odds, säger han.

Statistik visar att ett av fyra barn som har behandlats för cancer drabbas av återfall eller blir resistenta mot den behandling som ges. En enda cell kan orsaka ett återfall, under eller efter den första sjukdomen eller längre fram.

– Vid vissa diagnoser finns det då sällan någon botande behandling att ta till. Cancercellerna har ofta fått en helt annan genetisk profil än den som fanns när barnet insjuknade.

David Gisselsson Nord försöker nu förstå vad som krävs för att förutse vilka som drabbas, vad som händer i cellerna vid återfall och varför en cancercell kan gömma sig och skapa nya tumörer. En tes är att så kallade cancerstamceller, en isolerad tumörcell som ensam kan dela sig och växa tillbaka till en hel tumör, kan utgöra grunden till återfall.

– Återfall skiljer sig till stor del genetiskt

från den ursprungliga tumören. Rent praktiskt ger våra studier vägledning till hur och när vi bör ta prover för diagnostik och genetisk analys från barn med cancer, säger han.

De återfall som är svårast att bota är mycket sällsynta och extremt aggressiva tumörformer. I många former av barncancer finns det ytterligare undergrupper av tumörer där man

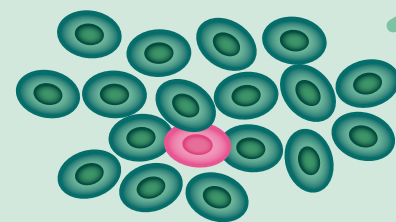
vet att risken för återfall och obotlig sjukdom är hög redan vid insjuknandet, till exempel osteosarkom som debuterar med lungmetastaser. Även Wilms tumör av anaplastisk typ och vissa undergrupper av neuroblastom verkar ha högre risk att leda till återfall. Tumörer i hjärnan där det inte finns ett behandlingsprotokoll att följa är svårbotade och kan leda till både spridning och återfall. Vissa former av akut leukemi, AML och ALL, kan också leda till svåra återfall. Enligt David Gisselsson Nord har en del cancerceller en förmåga att an-

passa sig och utvecklas för att slutligen lägga grunden till ett återfall. En viktig uppgift för dagens forskning är därför att hitta de cellerna på ett tidigt stadium i sjukdomen.

– Då kan vi förbereda oss på deras återkomst. Vi måste förstå vilka celler som är

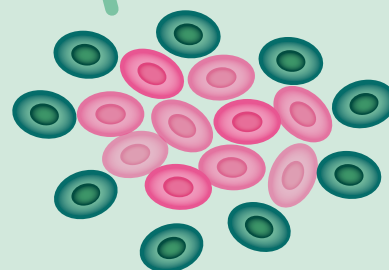
Undergrupper

I många former av barncancer finns ytterligare undergrupper av tumörer där risken för återfall och obotlig sjukdom är hög redan vid insjuknandet. Ett exempel är osteosarkom där återfall ofta debuterar med lungmetastaser.



2
Gömd
cancer

Behandling



1
Tumör



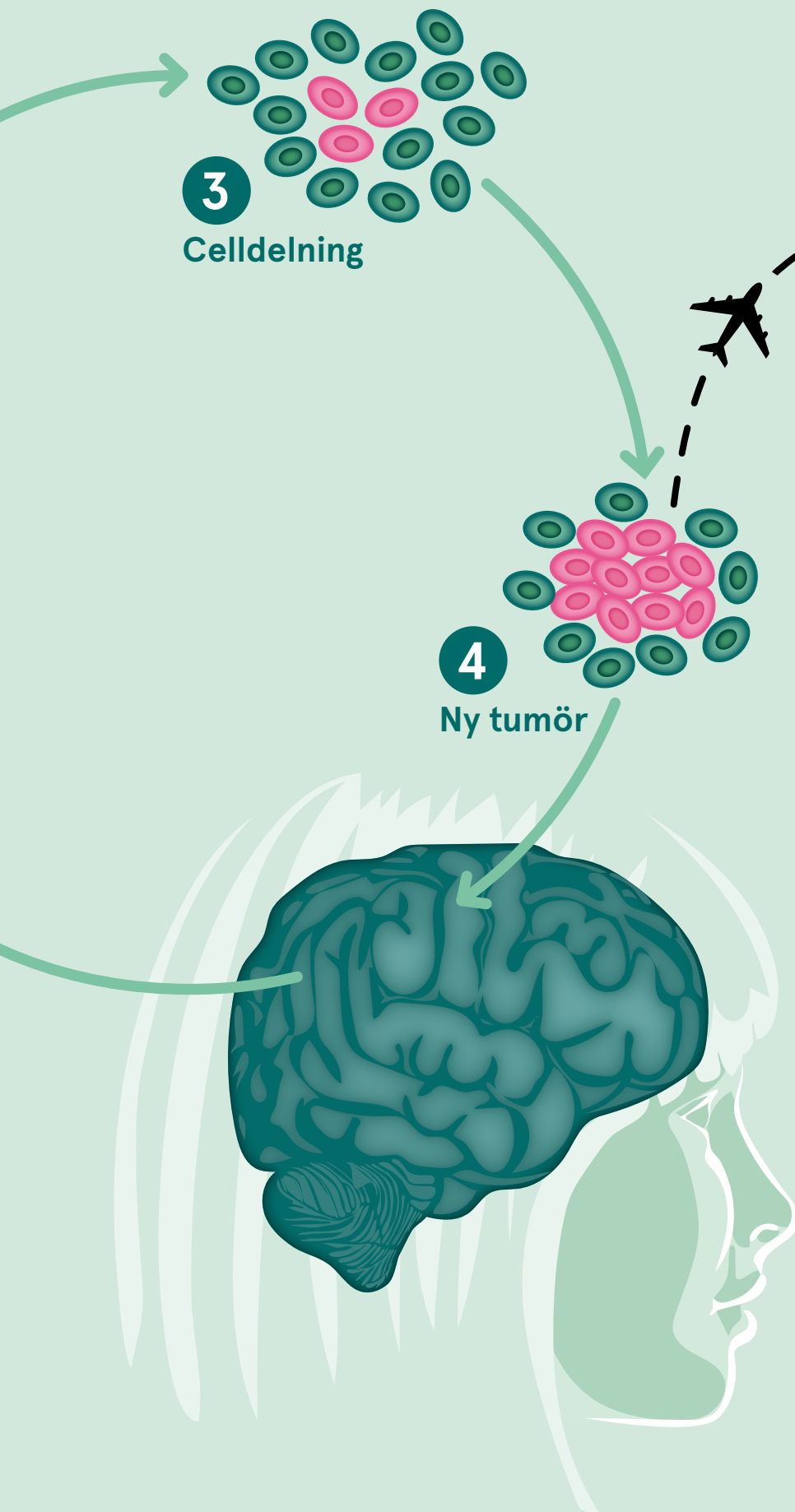
David Gisselsson Nord

Titel: Överläkare, professor.
Placering: Laboratorie-
medicin, Lunds universitet.
Område: Barnpatologi
samt klinisk genetik.



Ingrid Øra

Titel: Docent och överläkare.
Placering: Barnonkologisk
sektion, Skånes respektive
Karolinska universitetssjuk-
hus, i Lund och Stockholm.
Område: Utveckling och rea-
lisering av HOPE-ITCC I-III
läkemedelsprövningar för
svenska barn och unga med
högriskåterfall av cancer i
Stockholm.



3
Celldelning

4
Ny tumör

Tumör- och blodprov skickas via Barntumörbanken i Stockholm till tyska Heidelberg. Där görs helgenomsekvensering av arvsmassans DNA och RNA.



defekta och hur vi ska döda alla celler, inklusive de som befinner sig där läkemedel kanske inte når fram, säger han.

En ny upptäckt som David Gisselsson Nord och hans forskargrupp har gjort handlar om att det i tumörer från barn med neuroblastom och Wilms tumör, kan finnas celler i många genetiska utvecklingsstadier. Cancercellerna vid återfall har evolverat, eller utvecklats, för att bli mer aggressiva och motståndskraftiga mot behandling.

– Vi ser det i mikroskopet. Det kan finnas tusentals olika celltyper, en del kan bli kvar och skapa de här återfallen. Vi vill hitta de mekanismer som startar processen. Då kanske vi kan få fram en ny behandling för dem med återfall.

Ingrid Øra, docent och överläkare vid HOPE-enheten, en klinisk prövningsenhet vid Karolinska universitetssjukhuset, är ansvarig för INFORM-studien, som undersöker genetiska förändringar i tumörer vid återfall i högrisk-cancer hos barn och ungdomar. Studien leds och koordineras av en vetenskaplig grupp vid den barnonkologiska avdelningen vid universitetssjukhuset i tyska Heidelberg.

– Sedan ett år tillbaka skickar vi prover från svenska barns tumörer vid svåra återfall till Tyskland, säger Ingrid Øra.

Väl där görs helgenomsekvensering av arvsmassans DNA och RNA.

– Vi letar efter förändringar, skador, fusioner och mutationer i cellerna. Om vi tror att förändringarna driver cancerprocessen vid ett återfall kan vi i vissa fall använda nya cancerläkemedel som ingår i tidiga kliniska prövningar eller läkemedel som finns för vuxna, säger Ingrid Øra.

David Gisselsson Nord och Ingrid Øra tror att hemligheten kring återfall och vilka som drabbas gömmer sig i tumörcellernas biologi och genetik. De har i sin forskning sett att vissa signalvägar i cellen har aktiverats vid ett återfall.

– Vi måste förstå hur tumörcellernas genetik växelverkar med den mikromiljö som de lever i. Då kan vi förhoppningsvis stoppa tumörcellerna från att utvecklas under behandlingen, konstaterar David Gisselsson Nord. ●

121 nya miljoner till forskningen

I höstens utlysning får forskare dela på 121 miljoner kronor till projekt inom barncancer. En rejäl ökning från förra året.

En nyhet är att Barncancerfonden nu satsar pengar på ST-läkartjänster varje år i stället för vartannat.

Text: Malin Byström Sjödin Illustration: Paloma Lucero Perez



Höstutlysningen är den största utlysningen av medel till forskningsprojekt inom barncancer som Barncancerfonden gör årligen. Även i år talar Barncancerfonden om ett rekordår, då både antalet

ansökningar och beviljade kronor har ökat. I år skickades 197 ansökningar in, jämfört med 186 stycken i fjol. Av dem har Barncancerfondens forskningsnämnder beviljat pengar till 92 projekt. I år får forskarna dela på 121 miljoner kronor i jämförelse med förra året då summan landade på 87 miljoner kronor.

– Det är en kraftig ökning av summorna vilket är jätteroligt. Förklaringen ligger främst i att vi har utlyst pengar till ST-forskartjänster. Hittills har vi haft den utlysningen vartannat år men nu har vi bestämt oss för att dela ut pengar varje år, förklarar Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

Anledningen till att Barncancerfonden har infört ST-forskartjänsterna är för att öka nyrekryteringen till området barnonkologi samt öka antalet kliniska forskningsprojekt. Det var för sällan att bevilja anslag vartannat år. I år har fem ansökningar kommit in, 12 miljoner kronor är beviljade.

– Det här är ett väldigt bra sätt att locka in nya personer till området barnonkologi och det har fallit väl ut, fortsätter Kerstin Sollerbrant.

I årets höstutlysning har Barncancerfonden även gjort en specialutlysning tillsammans med Hjärt-Lungfonden. Inom ramen för den

har 5 miljoner delats ut till fyra forskningsprojekt som fokuserar på sambandet mellan hjärtproblem och cancer hos barn och unga.

– Detta är ett samarbetsprojekt mellan våra organisationer. Vi vet att barn som har haft cancer kan få hjärtproblem och de som lider av hjärtproblem har en ökad risk för att få vissa typer av barncancer, till exempel lymfom.

En annan förklaring till de ökade anslagen är att Barncancerfonden har infört en trappa för anslagen och ökat de genomsnittliga beloppen per anslag.

Forskningsprojekt inom leukemi, både ALL och AML, toppar anslagen tätt följt av projekt inom hjärntumörforskning och neuroblastom. Forskare från Lunds universitetssjukhus och Karolinska institutet är flitigast att söka pengar.

Två områden verkar särskilt populära att forska kring: personligt anpassade behandlingar och komplikationer, både akuta och sena. De två områdena har i år också fått anslag i högre grad än andra.

– Det är roligt att många har valt att forska just på de här områdena. Forskningsresultatet kommer i förlängningen att leda till ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet för dem som har gått igenom en cancerbehandling. ●



Så här går finansieringen till

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

46,7% beviljade

92 av totalt 197 inkomna ansökningar har beviljats



Andel beviljade bland sökande

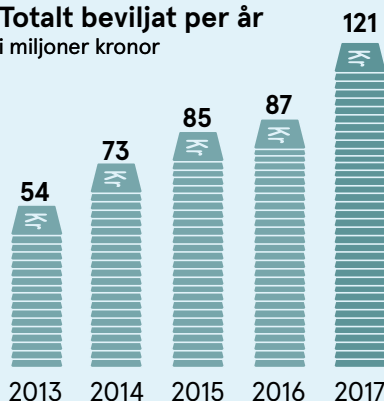


48,2%
av kvinnliga

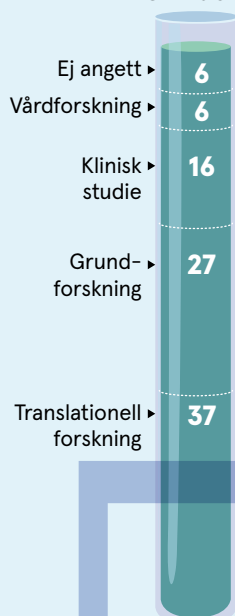


45,6%
av manliga

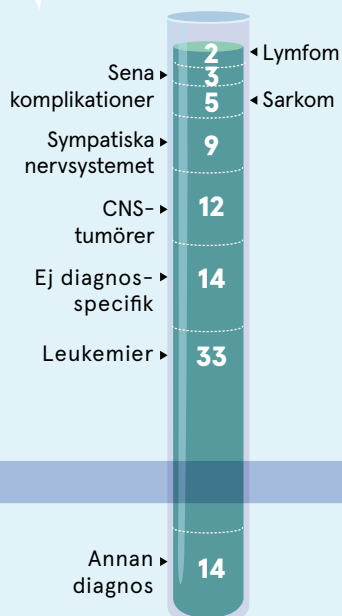
Totalt beviljat per år
i miljoner kronor



Forsknings-
områden



Diagnoser



Lärosäten*



* Fördelningen av lärosätenas sökta anslag motsvarar ungefär fördelningen av lärosätenas beviljade anslag.



Forskningsanslag som Barncancerfonden finansierar

➤ Höstutlysningen ger anslag till forskningsprojekt och är den största utlysningen. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder, ibland med utlåtande från externa specialister samt från forskningsnämndernas lekmanagrupp. Ordförande i respektive nämnd fastslår fördelningen och huvudordförande är den som formellt fattar beslut om anslagsfördelningen i december varje år.

➤ Forskningstjänster delas ut en gång om året. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Efter nämndens yttrande fattas beslut om tjänstefördelningen i mars/april varje år.

➤ Projektanslag inom medicinsk teknik delas ut en gång om året. Ansökningarna bedöms av en forskningsnämnd och beslut tas i juni varje år.

➤ Reseanslag, anslag för symposium, forskarutbildningskurser, metodikstudier, gästföreläsare samt uppstartsbidrag delas ut tre gånger om året. Anslagsansökningarna bedöms av Barncancerfondens huvudordförande för forskningsnämnderna. Beslut tas i januari, maj och september varje år.



Läs mer på webben

"Det är som att följa en bra serie, man vill veta hur det slutar", säger Laila Lyckeskär medlem i en av Barncancerfondens forskningsnämnder. Läs om hennes arbete och ansök om att bli lekman på barncancerfonden.se.



Ny behandling av hjärntumör

Forskare i Uppsala har upptäckt att ett enzym kan leda till att hjärntumörer växer och sprider sig. Genom att blockera enzymet kan cancertillväxten bromsas.

– Det här kan öppna för nya sätt att behandla hjärntumörer, säger Karin Forsberg Nilsson, professor vid Uppsala universitet.

Text: Malin Byström Sjödin Illustration: Paloma Lucero Perez

Karin Forsberg Nilsson, professor i stamcells forskning, har fått ett treårigt anslag från Barncancerfonden för att fortsätta sina studier av hjärntumörer. I ett tidigare forskningsprojekt har hennes forskargrupp upptäckt att en störd balans av proteoglykaner, molekyler som består av proteiner med en eller flera kolhydratkedjor, påverkar tumörens tillväxt och spridning.

– Cancercellerna bryter ned proteoglykanerna och det leder till att tumören växer, säger Karin Forsberg Nilsson.

Teamet har upptäckt att det är en biokemisk katalysator, enzymet heparanas, som leder till att kolhydratkedjan bryts ned och tumören växer. Prover från hjärntumörer hos barn innehåller större mängder av enzymet än en frisk hjärna.

– Det är helt tydligt att nivåerna går upp när ett barn drabbas av hjärntumör. Föreställ dig en boll av protein som det sitter mängder av tunna trådar av kolhydratkedjor på. Enzymet klipper sönder alla trådar. Det har tumören nytta av, eftersom processen ger den bränsle att växa. Nu har vi upptäckt hur vi kan förhindra den effekten, säger Karin Forsberg Nilsson.

Det görs genom att enzymet blockeras. Då hämmas tillväxten och tumören slutar växa och börjar krympa.

– Nu är målet att hitta en hämmare som skulle kunna fungera i kliniken. Men det är långt kvar innan det kan bli verklighet. Den enzymhämmare som vi har testat kommer inte att kunna tas som tablett eftersom den



Karin Forsberg Nilsson

Titel: Professor i stamcells forskning.

Placering: Uppsala universitet.

Område: Miljön runt hjärntumörer.

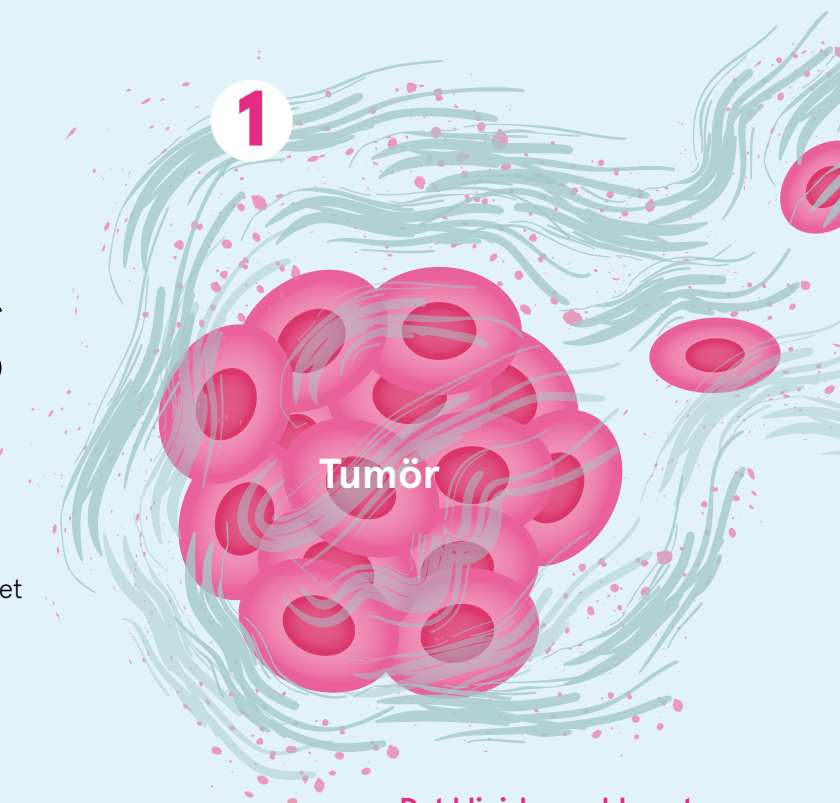
Projekt: Nya potentiella mål-molekyler för behandling av hjärntumörer hos barn.

Forskarteam: Argyris Spyrou, Lulu Rahma Haseeb, Karl Holmberg Olausson, Grzegorz Wicher, Ananya Roy, Hannah Ennerfelt.

inte når fram via blodkärlen. Hjärnan har en naturlig skyddsmekanism som gör det omöjligt, konstaterar hon.

Tillsammans med andra forskargrupper i världen ska de nu försöka hitta andra molekyler som kan hämma enzymet och ta sig in i hjärnan. Om det fungerar kan behandlingen på sikt provas som en tilläggsmetod till dagens behandling.

– Vårt mål är att hitta metoder som gör att tumören förstörs utan att skada den friska vävnaden i hjärnan. Det är en svår balansgång men jag är hoppfull, konstaterar Karin Forsberg Nilsson. ●



Det kliniska problemet

1

Cellerna i kroppen omges av trådliknande molekyler. Så kallade **proteoglykaner**.

2

Enzymet **heparanas** klipper sönder proteoglykanerna.

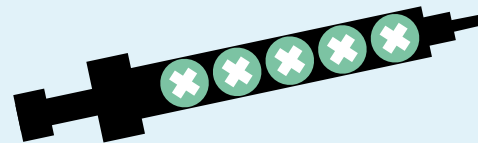
3

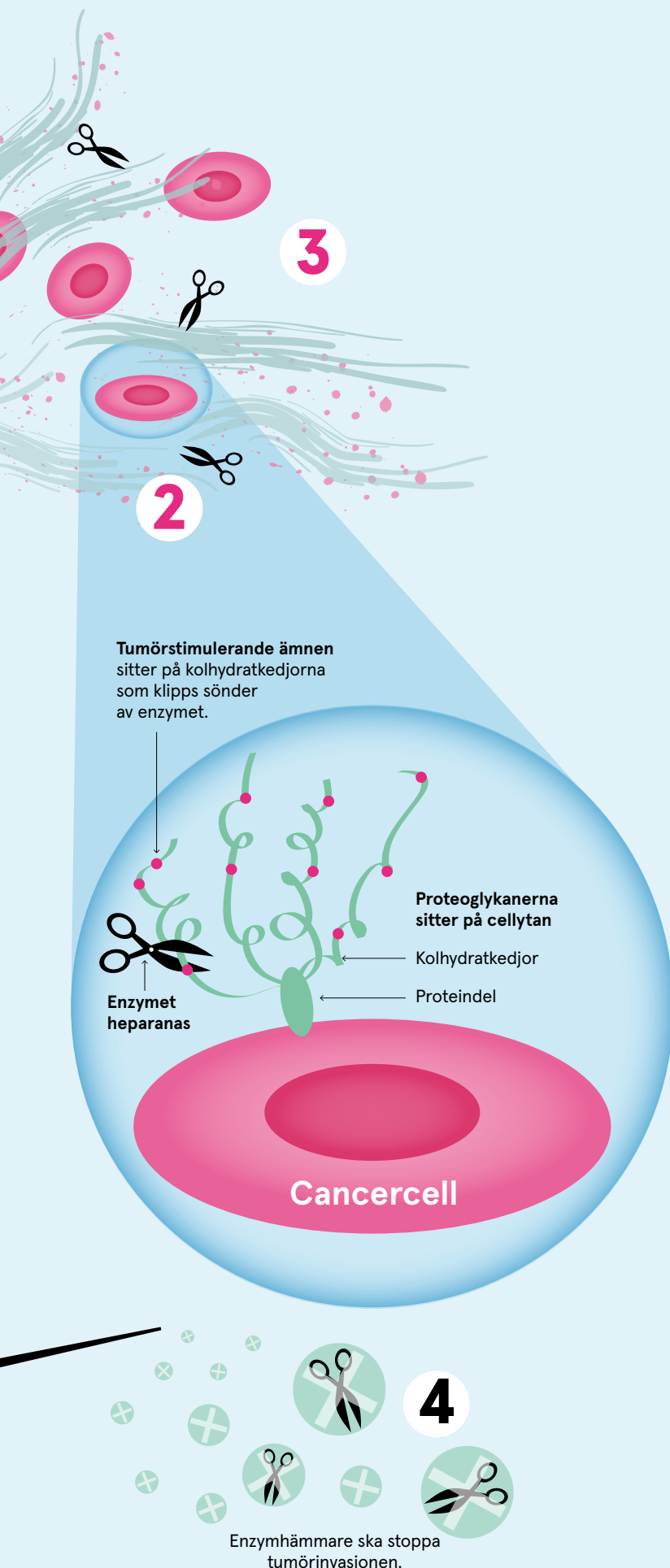
Tumörstimulerande ämnen frigörs. Cancercellerna sprids och invaderar frisk hjärnvävnad.

Forskningsprojektets plan

4

Med hjälp av en **enzymhämmare** ska tumörinvasionen kunna stoppas.





Han kartlägger okänd leukemi

Genom en förbättrad cancerdiagnostik hoppas forskare i Lund hitta fler varianter av leukemi och ledtrådar till varför sjukdomen uppstår.

– Den nya sekvenseringstekniken gör det möjligt att hitta fler avvikelser i de sjuka cellerna, säger Thoas Fioretos, professor i Lund.

Text: Malin Byström Sjödin

Thoas Fioretos forskar kring genetiska avvikelser i leukemiceller hos barn. Med hjälp av den nya generationens sekvenseringsteknik är det möjligt att identifiera i stort sett

samtliga genetiska förändringar som finns i de sjuka cellerna. Tekniken innebär att man kan bestämma en människas hela arvs massa på ett dygn. Forskarna letar specifikt efter gener som återkommande är förändrade i leukemicellerna och om det leder till ett felaktigt uttryck av protein på de omogna leukemicellernas yta.

– Den här tekniken skapar helt nya förutsättningar. I dag vet vi vilka genetiska förändringar som finns i drygt 90 procent av leukemier hos barn. Resterande del vet vi mindre om. Nu vill vi kartlägga dem, förklarar Thoas Fioretos.

Forskarteamet vill också undersöka hur de genetiska förändringarna ger upphov till leukemi och om informationen kan användas för förbättrad diagnostik och uppföljning. Ett fynd som forskargruppen nyligen har gjort hos barn med akut lymfatisk leukemi är en avvikelse som leder till en aktivering av genen DUX4.

– Under tre år undersökte vi drygt 200 barnleukemier. Efter ett omfattande arbete upptäckte vi att DUX4-genen är förändrad vid en särskild form av ALL hos barn. Vi arbetar också med att utveckla metoder som gör det lättare att hitta förändringar i DUX4-genen samtidigt som vi försöker förstå hur aktivering av DUX4 leder till utveckling av ALL.

I ett annat projekt arbetar forskargruppen med att ta fram antikroppar riktade mot blodcancer cellerna, en terapi för att på sikt bota leukemi. Antikroppar är en del av människans immunförsvar och kan framställas artificiellt.

– Genom att hitta protein som uttrycks felaktigt på ytan hos de omogna leukemicellerna, hoppas vi kunna lägga en grund för utveckling av mer målstyrda antikroppsbase-
rade behandlingar vid barnleukemi, säger Thoas Fioretos. ●



Thoas Fioretos

Titel: Professor och överläkare.

Placering: Institutionen för labori-
medicin Lunds uni-
versitetssjukhus.

Projekt: Transla-
tionella genomiska och
funktionella analyser
av akut leukemi hos
barn.

Forskarteam: Maria
Askmyr, Henrik Lillje-
björn, Carl Sandén,
Christina Orsmark-
Pietras, Helena
Ågerstam, Marianne
Rissler, Carl Högborg,
Niklas Landberg,
Sofia von Palffy.

ANSLAG

**3 miljoner
kronor**

UNDER TRE ÅR



HALLÅ DÄR...

... Marianne Jarfelt, barnonkolog och forskare vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Du och ditt team har fått ett anslag på 1,2 miljoner kronor för att undersöka hjärtpåverkan hos barncanceröverlevare.

Vad ska ni göra?

– Vi ska följa dem som behandlas med antracykliner, ett cytostatika, för att se vilka som är känsliga, hur vanligt det är med hjärtsvikt bland dem som behandlats tidigare, hur det har gått och hur det är att leva med hjärtsvikt.

Varför drabbas barncanceröverlevare av hjärtsvikt?

– Ungefär hälften av dem som behandlats för barncancer har fått antracykliner. Ju högre dos desto större risk för hjärtsvikt. För många typer av barncancer har vi minskat doserna, men för en del är dosen viktig för att kunna bota cancer. Strålbehandling kan också leda till hjärtsvikt och hjärtpåverkan.

Marianne Jarfelt är en av fyra forskare som delar på 5 miljoner kronor finansierade av PostkodLotteriet, i samarbete med Barncancerfonden och Hjärt-Lungfonden.

15 maj

- är sista dag för forskare att ansöka om Barncancerfondens stöd till forskningsresor, symposier, forskarutbildningskurser, metodikstudier eller gästföreläsningar.

Få nya mediciner mot barncancer

Den barnförordning som ska leda till utveckling av nya mediciner för barn har gett fler godkända läkemedel. Men ännu är det få barncancerläkemedel som kommit till, visar en ny rapport.

Text: Malin Byström Sjödin

Hittills har 260 nya läkemedel utvecklats för barn de senaste tio åren, enligt en ny rapport från EU-kommissionen som undersökt hur barnförordningen har fungerat under de tio år som den har funnits. Rapporten pekar på att det trots nya effektiva immunterapibehandlingar för vuxna med cancer inte har utvecklats fler läkemedel på barncancerområdet.

I rapporten tror man att det kan bero på att cancer typerna skiljer sig åt vilket medför att läkemedelsbolagen kan slippa utveckla läkemedlet vidare mot barn.

EU-kommissionen hoppas nu att

läkemedelsbolagen ska se på ett läkemedels verkningsmekanism och undersöka om det även kan passa för barn. Kommissionen hoppas också att bolagen ska börja ansöka om särlekemedelsstatus för barncancerläkemedel. Om de gör det får de sina patent förlängda.

I Barncancer rapporten 2017 krävde Barncancerfonden också att nya cancerläkemedel ska bedömas utifrån mekanism och inte diagnos. Det skulle innebära att ett läkemedel för en cancer hos vuxna också skulle kunna utvecklas mot en cancertyp hos barn.

”Vi får en ökad säkerhet genom att vi kan undvika att ta bort för mycket vävnad.”

Daniel Nilsson, överläkare i neurokirurgi vid Sahlgrenska universitetssjukhuset, förklarar för Göteborgs Posten vilka fördelar sjukhusets nya rörliga MR-kamera har.

Ny myndighet för etikprövning

Regeringen föreslår att en ny myndighet ska skapas för etikprövning på människor.

Bakgrunden är att etikprövningen måste bli effektivare och mer enhetlig.

I dag sker prövningen inom sex regionala etikprövningsnämnder spridda över landet. Enligt förslaget ska dessa slås ihop till en myndighet med samma ansvar för att göra etiska bedömningar kring forskning på människor.

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA
till 90 20 900

Apoteket samlade in 750 000

Apoteket kraftsamlade i kampanjen "Ge 10 kronor" för att bidra till Barncancerfondens arbete. Tillsammans med sina kunder samlade företaget in drygt 750 000 kronor under barncancermånaden till den livsviktiga forskningen.

Text: **Fredrik Wallin**
Foto: **Peter Rutherhagen**

Egentligen är det i första hand våra kunder som ska ha ett stort tack för sin insats. Vi och våra medarbetare runt om i landet har bara gjort det möjligt, säger Magnus Frisk på Apoteket.

Medarbetarna på apoteken i Sverige möter varje dag människor med olika sjukdomar. Bland dem finns också både unga och gamla som drabbats av cancer.

– Vi har också medarbetare som arbetar med tillverkning av bland annat specialblandad cytostatika på sjukhus. Den kunskap de har om sjukdomar och läkemedel gör att det finns ett stort engagemang för att hjälpa till att samla in pengar till forskning om bland annat barncancer, säger han.

Apoteket berättade om insamlingen på intranätet och i säljmaterial inför kampanjperioden. Under perioden redovisades hur insamlingen gick i olika regioner och på alla apotek.

– På många apotek efterfrågade medarbetarna ännu tätare redovisningar eftersom de ville vara det apotek som hjälpte till att samla in mest pengar. Det och det fina insamlingsresultatet visar att barncancer är en fråga som verkligen engagerar både våra medarbetare och våra kunder, säger Magnus Frisk. ●

2,3 miljoner

► Så mycket samlade de 981 detaljhandelsbutikerna som deltog i kampanjen in till Barncancerfonden. Bland dem fanns Apotekets butiker.

Enligt Apotekets Magnus Frisk var intresset stort från både medarbetarna och kunderna.

Halmstad laddar för spinning

På Träningskompaniet i Halmstad är Spin of Hope ett eftertraktat evenemang.

– Vi sålde slut alla 30 platser på mindre än en dag, säger Ulrika Bartholdsson, platschef på Träningskompaniet.

Text: Lars Öhman Foto: Getty Images

För tredje året på raken trampar Träningskompaniets medlemmar till förmån för barncancerforskning. Prick klockan 7 den 17 mars drar första spinningpasset i gång.

– Allt man kan göra för att motverka cancer är bra, men när det handlar om just drabbade barn känns det kanske extra mycket. Det är ett enormt engagemang här bland både personal och medlemmar, säger Ulrika Bartholdsson.

Föreningen har stärkts av att medlemmarna kommit varandra närmare genom insamlingsevenet.

– Vi-känslan är enormt stark. Nästan hälften av de sålda cyklarna är privata och för det krävs ännu mer engagemang, dels betalar du ur egen ficka, dels behöver du få ihop ett schema för dagen.

Träningskompaniet har utvecklat sitt Spin of Hope till en stor inspirationsdag med öppet hus och alla instruktörer arbetar ideellt.

– Även om man inte kör spinning, utan kanske pump eller body combat, så går pengarna till Barncancerfonden den dagen.

När alla aktiva svettats färdigt väntar en gemensam fest i Tylösand med middag och dans på programmet. Det blir också uppföljning på fjolårets lotteri, som drog in nära 15 000 kronor. I fjol fanns bland annat en Apple Watch, ett spa-paket och hembesök av en kock med bland priserna som företag skänkt.

– Jag är stolt och varm i hjärtat över att vi på Träningskompaniet tillsammans kan vara med och bidra. Våra ben räddar liv. ●

17

mars

> Klockan 7 drar första spinningpasset på Träningskompaniet i Halmstad igång.



JANUARI

FEBRUARI

MARS

APRIL

MAJ

JUNI

JULI

AUGUSTI

SEPTEMBER

OKTOBER

NOVEMBER

DECEMBER

Årets event för barncancerforskningen

Gillar du att yoga, jogga, cykla eller promenera? Barncancerfonden arrangerar träningsevent för de flesta smaker där du kombinerar rörelse och samvaro med stöd till den livsviktiga barncancerforskningen.

17 mars

Spin of Hope



Håll igång en spinningcykel i tolv timmar med hjälp av kollegor, familj eller vänner. Tillsammans betalar ni 1 500 kronor för cykeln och pengarna går till Barncancerfonden. Eller anmäl dig till ett enstaka cykelpass. spinofhope.se.

Mars-december

Swim of Hope



Föreningar inom olika simsporter kan arrangera Swim of Hope. Företag sponsrar med valfritt belopp per simmad meter, poäng eller ett engångsbelopp. Pengarna delas lika mellan klubbarna och Barncancerfonden. swimofhope.se

2 maj-13 juni

Våruset



Den som längtar efter vår med spring i benen och gärna vill bidra till en god sak, kan anmäla sig till Våruset. 15 kronor av startavgiften går till Barncancerfonden, men du kan själv välja att bidra ytterligare. våruset.se

30 juni-8 juli

Team Rynkeby Godmorgon



Varje år cyklar det nordiska välgörenhetsinitiativet till Paris för att samla in pengar till barn med cancer och deras familjer. Anmäl intresse för 2019 på webben. team-rynkeby.se

29 juli-5 augusti

Ride of Hope



Sveriges viktigaste välgörenhetslopp på cykel i år går från Umeå till Stockholm. Cyklister, sponsorer och partners kan bidra stort eller smått. Som deltagare väljer du själv om du är redo för en veckostrapats eller om det räcker med en kortare cykeldag. rideofhope.se

25 augusti-30 september

Walk of Hope



Promenadeventet som är enkelt att arrangera och kan genomföras såväl i stan som på landet. Startavgiften på 50 kronor går till Barncancerfonden och arrangören bestämmer sträcka och tidpunkt. walkofhope.se

8 september

Run of Hope



Vem som helst kan arrangera motionsloppet Vitamin Well Run of Hope den 8 september. Som arrangör bestämmer du både sträcka samt starttid. Varje startplats kostar 50 kronor som går till Barncancerfonden. runofhope.se

10 november

Yoga of Hope



Världens första välgörenhetseven inom yoga väckte stort intresse förra året och den 10 november är det dags igen. Alla yogastudior är välkomna att arrangera ett eget event där deltagaravgiften går till kampen mot barncancer. yogaofhope.com



Samarbetssuccén med Våruset fortsätter

Premiäråret för samarbetet mellan Barncancerfonden och Våruset blev en succé med 1,7 miljoner insamlade kronor. I år fortsätter arbetet med att arrangera aktiviteter för kampen mot barncancer.

Högst upp på Vårusets webbplats syns Barncancerfondens logotype. Samarbetet är nytt, men de 105 000 löparna som deltog i Våruset 2017 drog in hela 1,7 miljoner kronor till livsviktig forskning kring barncancer.

– Genom samarbetet med Barncancerfonden får vi chans att hjälpa till i det viktiga arbetet att utrota barncancer, och bidra till friskare barn och samhälle, säger Daniel Almgren, vd för Marathongruppen, som ordnar Våruset.

Våruset 2018 kommer att bestå av 22 lopp på 21 orter. Nytt för i år blir att deltagarna kan göra en särskild Barncancerfonden-start. För 50 kronor extra får den som vill springa för forskningen en särskild blå nummerlapp, och blir mer synlig i fältet.

Den som vill kan också välja att visa sitt stöd genom att köpa en specialdesignad t-shirt, en Våruset-tröja med "Våruset hjärta Barncancerfonden" tryckt på ena ärmen. Den kostar 250 kronor, där 50 kronor går till Barncancerfonden.

– Vi är väldigt stolta och glada över samarbetet med Våruset som möjliggör för deltagarna att göra gott samtidigt som de utövar en favoritsport. Genom Våruset når vi en målgrupp där många är engagerade och vill bidra, säger Elinor Westerberg bara på Barncancerfonden.

1,7
miljoner

➤ Så mycket drog Vårusets 105 000 löpare in förra året.

Foto: Ryno Quantz

Kampen för jämställd barn-cancervård

Justinas, 6 år, kan inte äta men fantiserar om sin mormors mat. Han har neuroblastom och är ett av de litauiska barn som får en modern cancerbehandling tack vare samarbetet mellan de europeiska länderna, bland annat genom NOPHO. Ett samarbete som också kommer att gagna svenska barn.

Text: Emma Olsson Foto: Helén Karlsson



Justinas ligger hoprullad i huvudändan av sängen. Han gömmer sitt ansikte. Biverkningarna efter hans stamcellstransplantation en vecka tidigare innebär bland annat att han mår för illa för att kunna äta.

Men pappa ska ta med sig lite av mormors mat när han kommer på besök till kvällen.

Justinas diagnostiserades med neuroblastom grad IV i juli, överlevnaden ligger kring 70 procent för både svenska och litauiska barn. Sjukdomen är aggressiv och kräver hård behandling.

Pojken som gillar att pyssla med papper, har fått en stamcellstransplantation för att hans kropp ska klara av den hårda cytostatikabehandling som krävs för att han ska överleva.

Barnläkaren och avdelningschefen Jelena Rascon och hennes kollega Ramune Pasauliene går rondan i de sex rum som är reserverade för stamcellstransplanterade barn

på barnsjukhuset i Vilnius. De lyssnar på hjärta och lungor, tittar på slemhinnor i mun och hals.

Dörrarna i korridoren leder in till små rum med handspritsflaskor och munskydd. Därifrån kliver vårdpersonalen in i respektive behandlingsrum. Barnen är extremt infektiöskänsliga.

Rummet där Justinus bor är kallt, men på ett bord står en pappersmodell av en drake som han har monterat. Det är Tandlöse, från den tecknade filmen Draktränaren.

För Justinas är det förmodligen likgiltigt att Litauen står som värd för 2018 års upplaga av NOPHO (Nordic Society of Paediatric Haematology and Oncology) och NOBOS (Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses), men för landets totala barncancervård är det ett stort steg.

Sedan 2016 är Litauen fullvärdig medlem- ➤



Neuroblastom

Drabbar oftast små barn. Cancern utgår från nervsystemet.

Prognos skiljer sig mellan de olika formerna av sjukdomen, grad IV är allvarligast.



Hålls isolerad

Justinas, 6 år, är isolerad på rummet efter sin stamcells-transplantation. Han mår väldigt illa.

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SMS: A DIN GÅVA

Sms:a HOPP till 72 900
och bidra med 100 kr

mar i NOPHO, med uppdrag att vara med och driva vården framåt. Än så länge är landet det enda av de tre baltiska staterna som är fullvärdiga medlemmar.

Nu arrangerar Litauen både det nordiska läkarmötet och sjuksköterskornas möte.

– Medlemskapet i NOPHO och NOBOS innebär att vi har hoppat på utvecklingståget. Nu kan vi erbjuda samma grundsjukvård som i de nordiska länderna. Att vi samarbetar genom ERN PaedCan (European Reference Network of Paediatric Cancer) gör också att vi blir mer patientorienterade och synliga för patienter och föräldrar, säger Jelena Rascon.

ERN PaedCan är ett EU-initierat och -finansierat initiativ med syfte att öka överlevnaden i barncancer och göra döden mer jämlik.

EU slår fast att de svårast cancersjuka barnen i Östeuropa har en sämre prognos än till exempel nordiska barn. Tanken är att barn med svårbotad cancer ska få tillgång till avancerad vård, oavsett var i Europa de lever.

– Vår överlevnad ligger på samma nivå som de nordiska ländernas. Vårt främsta mål nu är att börja delta som aktiva partners i kliniska prövningar och i olika arbetsgrupper, säger Jelena Rascon.

I rummet ligger pappersjournaler, högar av dokument med sammanbundna ryggar. Än är inte journalföringen datoriserad.

I Sverige drabbas 300 barn om året av cancer, och drygt ett sextiotal dör i sin sjukdom eller i sviterna efter den. I Litauen drabbas ett sjuttiofem barn och även här räknar läkarna med att 80 procent överlever.

Landet har uppskattningsvis 2 810 000 invånare, ett antal som minskar. Många flyttar utomlands, framför allt personer i barnafödande ålder. Det innebär också att antalet barncancerfall blir färre.

Det riskerar att minska vårdkvaliteten. Vissa diagnoser ser läkarna bara någon gång om året. Och trots att de litauiska fallen är få,

Jelena Rascon började sin bana som sjuksköterska, idag är hon överläkare på barnonkologiska avdelningen i Vilnius.



Barncancer-registret

Ska främja utvecklingen av barnonkologisk behandling och kvalitetssäkringen av handläggning inom såväl vårdprogram, som kliniska studier och samarbeten med biologiska forskare.

är vården uppdelad på två sjukhus, ett i Vilnius och ett i Kaunas.

– Ovanliga diagnoser kräver kunskap och den kompetens som kommer med erfarenhet, säger Jelena Rascon.

Svenske barnonkologen och neuroblastomexperten Per Kogner är en av dem som arbetat tillsammans med Jelena Rascon och hennes kollegor på vägen mot en barncancervård med goda behandlingsresultat.

– Jämför du Litauen med Malawi eller Laos, så ser det ut som vilket europeiskt land som helst. Jämför du med Sverige eller Norge har Litauen sämre resurser, lägre utbildningsnivå, sämre familjestöd. Det kan vara sådana saker som gör att man tappat några procentenheter (i överlevnad) här och där, säger Per Kogner.

Han förklarar att de litauiska siffrorna konstant ligger något under de svenska, mellan 5 och 10 procent.

Under 2017 blev det litauiska barncancerregistret ett nationellt register, precis som i Sverige där behandlingar och resultat sedan 1980-talet förs in i Barncancerregistret.



Per Kogner



”Vi delar barnens sorg och deras glädje. Det är väldigt svårt att vara med dem när det inte slutar lyckligt.”

Djupa andetag

Saidas, 9 år, har fått besvär med lungorna efter sin stamcells-transplantation.



Uppgifterna förs in i register för att det ska vara möjligt att ständigt utveckla vården och att forska. Men i Litauen är det ännu svårare att ordna med de resurser som krävs för att göra jobbet, och det sker en ständig underrapportering, menar Jelena.

– Vi skulle behöva större statligt stöd, också för att kunna ge bättre supportive care (att ta hand om infektioner till exempel). Och vi behöver bättre utbildad personal med bättre förmåner. Sjuksköterskornas löner är löjligt låga, säger Jelena Rascon.

Precis som i Sverige är det svårt att rekrytera och behålla sjuksköterskor inom barncancer-vården. Lönerna är låga, mellan 6 000 och 7 000 kronor, enligt Laura Strazeviciute.

Hon är en av få unga sjuksköterskor som jobbar på avdelningen. Hon är 26 år och började sin hittills femåriga sjuksköterskebana på akutmottagningen på barnsjukhuset i Vilnius. Efter ett år blev det den barnonkologiska avdelningen – och hon trivs.

– Vi delar barnens sorg och deras glädje. Det är väldigt svårt att vara med dem när det inte slutar lyckligt. Men jag tycker om den här typen av vård, att ge mediciner och ta prover, säger hon.

Problemet är lönen. Hon säger att hon funderar hela tiden på att flytta utomlands eller göra något annat.

– Det är svårt att få pengarna att räcka. Hyran tar en stor del, även om jag bor tillsammans med en kompis, och sen är det mat, bilen och... så vill man ju göra något när man är ung, säger hon.

Hon tycker att det är svårt att prata engelska. NOPHO- och NOBOS-mötena kommer att tolkas till litauiska, eftersom det är vanligare att läkare och sjuksköterskor talar ryska än engelska.

– Det känns väldigt nervöst, säger Laura Strazeviciute.

Språksvårigheter är ett generellt hinder för litauiska sjuksköterskor. Det gör det krångligare att ta del av nya forskningsresultat, och att samarbeta med sjuksköterskor i andra länder. Det är också en av förklaringarna till att inga litauiska sjuksköterskor forskar.

Laura har träffat svenska läkare och sjuksköterskor och är intresserad av skillnaderna. ➤





Laura Strazeviciute



7000 kr

➤ Det är vad en genomsnittlig sjuksköterska i Litauen tjänar i månaden.

– Jag vet att ni använder venport. Här ger vi de första cytostatikabehandlingarna i perifera kärl. Det är både svårare och farligare, säger hon medan hon lämnar in en ställning med blodprov genom laboratoriets glaslucka i väggen.

Blodet kommer från Christian, 18 månader.

Det tog lång tid att sticka honom. Han kom in i behandlingsrummet på sin pappas arm. Läkarna misstänker att han lider av en blodsjukdom och precis som i Sverige vårdas även barn med ovanliga blodsjukdomar på barncanceravdelningen.

En äldre sjuksköterska lyfter Christian ur pappas famn och sätter barnet i sitt knä. Han skriker och gråter högt, med armarna lyfta mot pappan. Sköterskorna hittar inget kärl i de knubbiga armarna, och försöker flera gånger. Christians mamma kommer in och vänder. Hon står ute i korridoren och väntar. Skriken fortsätter oupphörligt.

Det tar tio minuter, kanske en kvart. Oändlig tid.

– Det där är svårt för föräldrarna. Men för oss är det vårt jobb, säger Laura Strazeviciute.

Nordiska läkare fanns tidigt på plats efter det att Litauen blev fritt från Sovjetunionen, 1991.

Att höja överlevnadssiffrorna gick snabbt, men det var inte lätt.

– Vi ökade överlevnaden med 10 procent på kort tid, men övergången till de nya protokol-len var smärtsam och underlig. Vi ändrade hela behandlingsschemat och fick helt nya, mycket svårare biverkningar. Det var hårt tills

vi lärde oss hur vi skulle hantera dem, säger Jelena Rascon.

I korridorerna på barnsjukhuset sitter skyltar utanför varje patientrum. Skyltarna anger vilka välgörenhetsorganisationer som donerat pengar för att bygga upp sjukhuset och göra en mer modern vård möjlig.

– Det var en mycket svår tid. Många tyskar reste hit på sin fritid med medicin och material. Vi hade ingenting, säger Jelena Rascon.

Sovjettiden var också hård.

Det rådde brist på material, och slutenheten ledde till brist på inflöde av nya idéer och forskningsfynd. Delar av sjukhuset byggdes under den tiden, slitna trappsteg leder upp till vårdavdelningen, medan de nybyggda salarna är ljusa och personalens stora stolthet.

En av salarna delar Dovile, som ska fylla 18, och Evija som är 15. Båda lider av Ewing sarkom. Evija ligger och sover, hennes kind mot kudden är

svullen och huden gulaktig.

– Det är ett problem, hon har fått tillbaka sjukdomen. Och för att kunna ge henne högdosbehandling behöver vi kunna skörda stamceller från henne. Men i dag har hon alldeles för få för att vi ska kunna plocka ut dem, säger Jelena Rascon.

Riktigt hård cytostatikabehandling förstör immunförsvaret, och för att kunna ge den kan läkarna ibland behöva plocka ut patientens egna stamceller för att senare ge tillbaka dem, en så kallad stamcellsräddning.

Evijas mamma kommer fram med ett ➤



Venport vs perifera kärl

Venporten gör det möjligt att ge medicin direkt i blodet i stora blodkärl. Annars ges cytostatika i mindre kärl i armen.



NOPHO

Nordic Society of Paediatric Hematology and Oncology är jämnårig med Barncancerfonden. Organisationen bildades 1982 och förutom de nordiska länderna ingår även Litauen, samt medlemmar från andra länder. Målet med NOPHO är samarbete och att underlätta utveckling av forskning och behandling.

NOBOS

Nordic Society of Pediatric Oncology Nurses är de barnonkologiska sjuksköterskornas organisation. Här ingår medlemmar från de nordiska länderna och Litauen. Inom NOBOS samarbetar sjuksköterskorna för att upprätthålla och utveckla medlemmarnas kompetens.

”Det är en oerhört svår situation. De ukrainska familjerna betalar vården själva, eller delvis genom välgörenhetsorganisationer.”

fotografi. Hon vill visa dottern vaken. Evija på bilden är nysminkad, rosig. Ibland kommer en spaterapeut till avdelningen för att göra vardagen för mammor och barn lite mindre grå, förklarar Jelena Rascon.

Avdelningen har 30 platser, varav 6 stycken reserverade för patienter som ska eller som har genomgått stamcellstransplantation. Två platser är avsedda för palliativ vård, vård i livets slutskede. Men barncanceravdelningen på universitetssjukhuset i Vilnius omfattar också en öppenvårdsavdelning, en sjukhusskola och en sjukgymnast. Totalt finns 10 heltidstjänster för läkare, fördelat på 11 personer, och 36 för sjuksköterskor.

Natalia ligger nedbäddad när rondan kliver in i rummet. Hon bor på sjukhuset tillsammans med båda sina föräldrar. Familjen har kommit hit från Ukraina. Natalia är fem år gammal och har akut lymfatisk leukemi (ALL) och har fått hjärnskador efter en högdosbehandling med cytostatika i hemlandet.

I Litauen har hon behandlats med stamcellstransplantation, men sjukdomen har kommit tillbaka i hjärna och ryggmärg. Familjen förstår att chansen att deras dotter överlever är liten.

– Det är en oerhört svår situation. De ukrainska familjerna betalar vården själva, eller får pengar genom välgörenhetsorganisationer. De säljer sina hus för att komma hit med sina barn, förklarar Jelena Rascon.

Sedan två år arbetar Monika Lukoseviciute på avdelningen. Hon är medicinsk psykolog, utbildad i Storbritannien.

Jobbet på barncanceravdelningen är hennes första och hon säger att det bitvis är tungt.

– Jag var på väg att sluta. Det var en liten pojke från Lettland, som vårdades här. Hans mamma var tvungen att åka hem till sitt jobb några dagar. Jag lagade mat till honom. Vi gjorde utflykter. Plötsligt, som från ingen-

stans, blev han mycket sämre, säger hon.

Inredningen i hennes mottagnings-

rum är ljus och färgerna på möbler och leksaker starka och glada. Monika har fått hjälp av en välgörenhetsorganisation att handla det som behövs på Ikea.

I hyllan över soffan trängs mjukdjur och böcker.

Hit kommer familjer och barn för att få stöd i krisen. Eller så kommer hon upp till avdelningen för att prata med dem.

Det sociala stödet i Litauen befinner sig också under utveckling, sedan 2017 är det till exempel lagstiftat om tillfällig föräldrapenning.

– Det finns inget sådant som en vanlig dag på det här jobbet. Jag tar allt som det kommer. Mitt mål är att få dem att känna sig bättre, hjälpa barnen till snabbare återhämtning. Att finnas där under dåliga dagar och bra dagar, även när de är som argast. Och jag försöker bjuda in syskonen också, säger hon. ●



Dovile fyller snart 18 och kommer att överföras till vuxenavdelningen. Hon behandlas för Ewing sarkom.



Ewing sarkom

En tumör som kan uppträda både i och utanför skelettet – oftast hos ungdomar. Behandlas med cytostatika i kombination med kirurgi och/eller strålbehandling.



Monika Lukoseviciute



Läs mer på webben

Läs hela reportaget och se fler bilder från Litauen på barncancerfonden.se



FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers
experter svarar på
läsarnas frågor

Varför påverkas smaken?

Varför smakar maten ofta konstigt när man blir behandlad för cancer?

Svar: När man behandlas med cytostatika påverkas alla celler som har hög omsättning, inte enbart de cancersjuka cellerna. Celler med hög omsättning finns bland annat i munnen, magen och tarmkanalen. Cytostatika hämmar nybildningen av celler och cellernas aktivitet, vilket gör att såväl förmågan att ta upp näring som smaken förändras. Man känner sig mindre hungrig och förlorar aptiten. Många föredrar att äta kall mat under behandlingstiden.

Mikael Behrendtz,
barnonkolog

Hur skänker man sitt hår?

Jag är en kille på 25 år med väldigt tjockt hår så jag funderar på att spara ut det så det går att skänka det. Hur långt måste håret vara?

Svar: Vi rekommenderar dig att kontakta Smink- och perukmakarn i Stockholm. Håret ska vara tvättat innan det klipps av. Håret ska vara 30 cm långt och flätas i minst fem olika flätor för att sedan klippas av och skänkas bort. Mejla donation@sminkochperukmakarn.se om du har fler frågor.

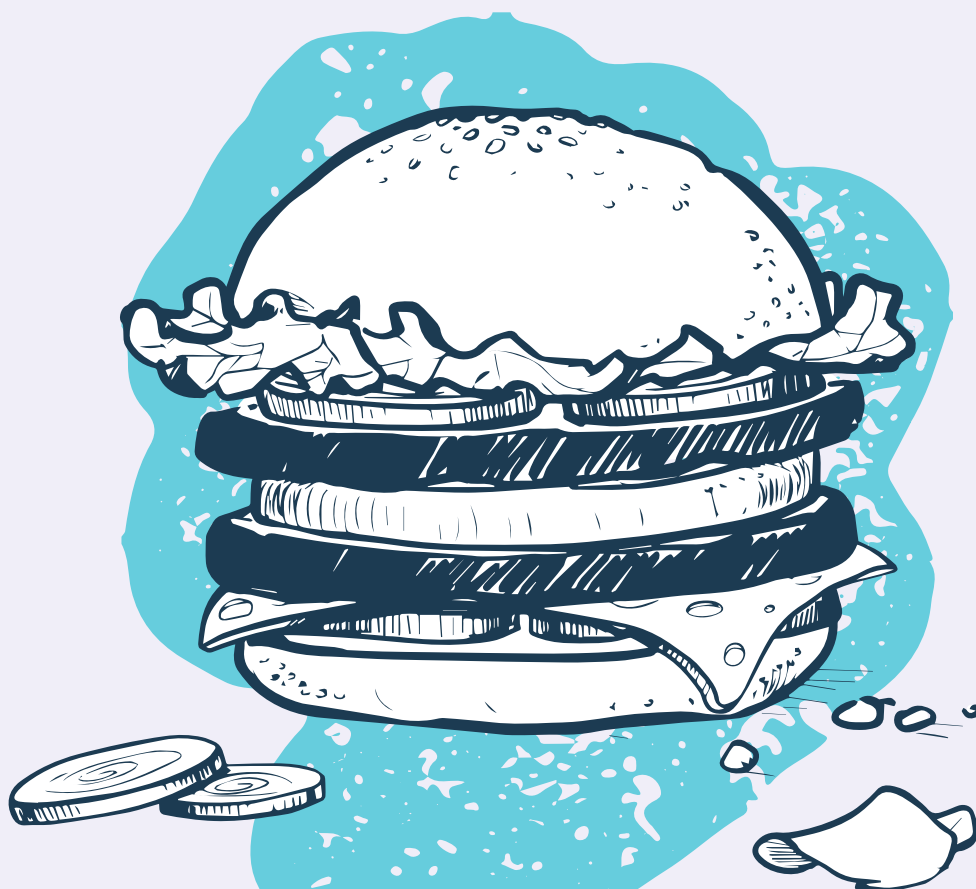
Amanda Näslund,
Barncancerfonden

Metastas – vad är det?

Ofta nämns ordet metastas när någon pratar om cancer. Men vad är en metastas?

Svar: En metastas är en cancer-tumör som har spridit sig till andra organ än där den primära tumören, modersvulsten, sitter. Metastas kallas också dottersvulst. Att kunna bilda metastaser är ett av de steg en tumör går igenom för att utvecklas från en godartad till en elakartad tumör, det vill säga cancer. Metastasen känns igen genom att den består av annan vävnad än det organ den sitter i. Om modersvulsten till exempel sitter i lungorna består en metastas i levern av lungvävnad. Cancerceller kan spridas via blodet eller via lymfvätskan. De flesta fall upptäcks metastasen först och därefter den ursprungliga canceren. Det är viktigt att hitta modersvulsten, bland annat för att kunna bestämma hur canceren ska behandlas.

Mikael Behrendtz,
barnonkolog



Vad är skillnaden?

Hur hänger Barncancerfonden och föreningarna ihop?

Svar: De regionala föreningarna ger lokalt stöd till barn med cancer. Barncancerfonden stödjer verksamheten på nationell nivå och fungerar som ett samarbetsorgan för föreningarna. De medel som Barncancerfonden samlar in går främst till forskning, utbildning, information och familjestöd på nationell nivå. Föreningarnas insamlade medel går på olika sätt direkt till drabbade familjer. Föreningarna drivs ideellt där många är drabbade, andra stödmedlemmar. Barncancerfonden har inga medlemmar, utan varje förening representeras i Barncancerfondens styrelse. Medlemmar från föreningarna utgör Barncancerfondens högsta beslutande organ, årsmötet.

Ylva Andersson,
Barncancerfonden

Vart går gåvorna?

Vilka forskningsbolag går min gåva till?

Svar: Våra insamlade gåvor går inte till några forskningsbolag. Det är enskilda forskare som söker anslag från oss i våra utlysningar. Sedan beslutar våra forskningskommittéer om vilka forskare och projekt som tilldelas anslag.

Anders Höglund,
Barncancerfonden

HAR DU EN FRÅGA?

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



De regionala föreningarna i sociala medier

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/barncancerfondenorra

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



Foto: Malin Arnesson

VÄSTRA

Drabbade föräldrar stöttar varandra

Livet efter en hjärntumör kan vara svårt. Hjärntrötthet, minnesproblem och en ork som tar slut. I Göteborg träffas familjer för att stötta varandra.

Text: Malin Byström Sjödin

Det är fredagskväll i Hoppets Hus i Sävedalen utanför Göteborg. Hit har sex par tagit sig för att dela erfarenheter av hur det är att ha ett barn som behandlats för en hjärntumör. Träffarna är möjliga tack vare finansiering av Barncancerfonden Västra. Upplägget går framför allt ut på att föräldrarna träffas och pratar om det som rör barnen, men ur vuxnas perspektiv.

Den här kvällen finns kuratorn Lena Falck med.

– Här behöver vi inte förklara. Alla förstår, säger Emelie Larup mamma till Max, 4 år, som är färdigbehandlad.

Föräldrarna småpratar om vad som har hänt sedan sist. Det blir många skratt och igenkännande nickar. Alla vill veta var de andra befinner sig i läkningsprocessen.

– I den här gruppen förstår alla, säger Sara Erebrandt, mamma till Linnea och den som först tog initiativ till träffarna.

Träffarna i den Västra regionen har varit lyckade. Nu finns det funderingar hos övriga regionala föreningar att starta liknande grupper på andra orter i landet.

”Vi har fått en otrolig respons och vi har sålt över 700 kalendrar.”

Fotografen Jannice Eklöf, mamma till Juva som drabbades av leukemi 2016, har gjort och säljer en kalender med foton på cancerdrabbade barn. Över 70 000 kronor har projektet dragit in. Pengarna går till Barncancerfonden Norra.

SÖDRA

Ungdomshelg med syskon

Drabbade ungdomar och unga vuxna med syskon bjöds in till en härlig hotellhelg på Park Inn by Radisson i Lund. Barncancerfonden Södra hade laddat med en späckad agenda den 26–27 januari som inleddes med gemensam middag och kvällsaktiviteter.

Grupper som hjälper i sorgen

Sorg är ett centralt begrepp när någon drabbas av cancer. Föreningarna finns där som stöd. De erbjuder träffar, samtal och föreläsningar.

Alla föreningar erbjuder "Vi som mist-grupper" som vänder sig till föräldrar som har förlorat ett barn i cancer. Där kan deltagarna träffas och dela med sig av tankar, och erfarenheter. En del föreningar erbjuder kurser eller helger med tema sorg. Almers hus och Ågrenska erbjuder särskilda veckor för familjer som har mist barn i cancer.

– Stödet från föreningen har varit jättefint och välbehövligt. Vi som har förlorat ett barn behöver prata. Det är viktigt att "pysa ut sorgen" med jämna mellanrum. De som leder grupperna har också förlorat ett barn i cancer. Vår grupp blev väldigt sammansvetsad och har ännu kontakt, berättar Malin Dahlén, mamma till Filip som dog i hjärntumör för åtta år sedan.

Den Facebookgrupp hon startade när sonen dog har hjälpt och lockat 274 föräldrar som har mist ett barn i cancer.

– Vi kan dela sorgen och även livet och lyckan, konstaterar hon.

Ett axplock av vad som erbjuds

➤ Alla föreningar har någon typ av "Vi som mist-grupper" för föräldrar och ibland syskon. Grupperna leds av en förälder som har mist och i en del av grupperna finns professionella ledare med.

➤ Slutna grupper på Facebook, "Vi som mist ett barn i cancer" och "Vi som mist – en mötesplats för föräldrar som har mist ett barn i cancer" (sköts av Malin Dahlén).

➤ Barncancerfonden Södra bjuder på föreläsning och hotellfrukost för föräldrar som har mist.



ÖSTRA

HALLÅ DÄR...

... Inca Askner, föreningsinformatör, Barncancerfonden Östra. Snart är det dags för det 20:e ungdomsstorlägret där ni står som arrangör i år.

Vad är på gång?

– Som vanligt är lägret under Kristi Himmelsfärdshelgen. Lägret samlar ungefär 150 ungdomar från hela Sverige. Vi ska vara på Vildmarkshotellet och i Kolmårdens djurpark. Barncancerfonden står för alla kostnader utom en anmälningsavgift på 200 kronor.

Vilka får vara med på lägret?

– Unga mellan 13 och 19 år som har eller har haft cancer och är medlemmar i någon av våra föreningar. Även syskon är välkomna.

Vilket är syftet?

– Träffa vänner, känna tillhörighet, öka självkänslan, övervinna rädsla och ha roligt. Det är en möjlighet att träffa andra med liknande erfarenhet.

Vad händer på lägret?

– Vi ska roa oss i djurparken, se delfinshow, rovfågeluppvisning, spela, bada, träffa kompisar. Det blir disco, en föreläsning och lite annat som är hemligt.



STOCKHOLM GOTLAND

Gratis massage för familjer

På Astrid Lindgrens barnsjukhus bjuder föreningen barn och föräldrar på gratis massage varannan vecka hela varen.

– När min dotter var sjuk fick hon massage och det var så jag fick idén att ordna det på sjukhuset, säger ordförande Caroline Palo.



VÄSTRA

Ellens mössor är huvudsaken

Ellen Ryberg, 9 år, har samlat in 250 kepsar och mössor från sponsorer som hon gett bort till barn som behandlas för cancer vid Barncancercentrum i Göteborg. Ellen drabbades själv av AML i november 2016.

– Det är viktigt att barn som har cancer får en mössa eller en keps under behandlingen. Jag vill hjälpa till, säger hon.

VÄSTRA

HV71 bjöd på fest

Hockeyföreningen HV71 stöttar Barncancerfonden Västra med biljetter till matcher och varje år bjuder laget drabbade familjer på julfest. Då får barnen en chans att träffa spelare och umgås.

– Hockey bidrar till värdefulla möten mellan familjerna och är ett andningshål. Spelarna är fina förebilder och det blir ett uppskattat och ömsesidigt möte mellan barn och föräldrar, säger Karin Hagbranth, kontaktperson för Jönköpingsgruppen i Barncancerfonden Västra.

1

miljon

➤ Så mycket pengar har Hjältarnas hus i Umeå fått av Barncancerfonden Norra.



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: 072-530 23 25
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

ALLA FÖRENINGAR

Dags för årsmöten

Under våren håller alla regionala föreningar årsmöten. Under årsmötet väljs styrelse och revisorer, det beslutas om arvoden, ersättningar och stadgeändringar. Dessutom ska föreningens årsredovisning godkännas.

Årsmötet är ett ypperligt tillfälle att träffa andra och många föreningar kombinerar årsmötet med roliga aktiviteter.

Kika på din förenings webbplats för mer information.



Föreningarnas årsmöten

Norra: Hotell Lappland 21/4, kl 10.

Mellansverige: Elite Hotel Academia 14/4, kl 12.

Stockholm Gotland: Operaterrassen 22/4 kl 10.30.

Östra: Fredenborgs Herrgård 14/4 kl 12.

Västra: Arken Hotel och Art Garden Spa 24/3 kl 11.

Södra: Bäckaskogs Slott 14/4 kl 12.

50 000

➤ Så mycket skänkte Transschakt i Uppsala i julgåva till Barncancerfonden Mellansverige.

MELLANSVERIGE

Ungdomar åker till Sälen

I början av april drar ungdomar från Barncancerfonden Mellansverige på vinterläger i Sälen. Det blir boende på hotell, skidåkning och annat vinterkul. Deltagarna har eller har haft cancer och är från 13 år och uppåt. Syskon är också välkomna att åka med.



SÖDRA

En heldag på Legoland

Den 1 juni åker familjer som är medlemmar i Barncancerfonden södra till Legoland och Lalandia för att leka och busa under tre dagar. Föreningen står för en stor del av kostnaden och fördelar platserna utifrån medlemspolicy.



Mer från webben

SÖDRA. Häng med föreningen till Prison Island i Helsingborg för att i lag lösa uppgifter i fängelseceller. Utflykten går av stapeln den 17 mars.

ÖSTRA. HC Vita Hästen bjuder medlemmar i Barncancerfonden Östra på biljetter till sina hemmamatcher under hela säsongen 2018-19. Kika på föreningens hemsida för mer information.

STOCKHOLM GOTLAND. Den 25 maj reser föräldrar med barn som har eller har haft hjärntumör till Gotland. Tanken är att vila och umgås med andra i samma sits.

SÅ KAN DU FÅ STÖD & STÖDJA

Varje år drabbas drygt 300 barn och ungdomar av cancer. Barncancerfonden arbetar på olika sätt för att underlätta livet för de här barnen och deras familjer. Med ditt stöd kan Barncancerfonden fortsätta att hjälpa drabbade och ge bidrag till barncancerforskningen med siktet på att utrota barncancer.

STÖD FÖR DRABBADE

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 barncancer-drabbade, eller arbeta med att stötta familjer med cancersjuka barn.

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, Barncancerfondens hus för rekreation, beläget i Varberg.

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se 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.

Böcker och information

På barncancerfonden.se hittar du gratis informationsmaterial och böcker för både vuxna och barn på temat barncancer.



När Felicia Udiljak i Barncancerfondens reklamkampanj lagar mat med morfar Tommy kan de släppa tankarna på Felicias leukemi.



Foto: Andreas Lind

SÅ KAN DU BIDRA

Bli Barnsupporter

Då bidrar du med en valfri summa varje månad. En prenumeration på Barn&Cancer ingår om du vill.

Ge enstaka gåva

SMS:a HOPP till 72 900 så bidrar du med 100 kronor eller swisha valfritt belopp till 90 20 900. Sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro: 90 20 90-0 eller Bankgiro: 902-0900. Du kan även skänka ett gåvogram eller ge en minnesgåva.

Starta en insamling

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

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.

Testamentera

Testamentera till Barncancerfonden. Även en procent av det du lämnar efter dig gör stor nytta.

Bli företagspartner

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

Handla i presentshopen

I Barncancerfondens presentshop kan du köpa gåvor där överskottet från försäljningen går till forskningen om barncancer.

Virkad nalle "Vilja", 225 kronor.



Aktuellt

Tonårsbok. Nu finns en ny bok och film om att vara tonåring med cancer. Satsningen heter "Livet på paus" och finns på barncancerfonden.se.

Ågrenskas familjeveckor.

12/3 hjärntumör, 24/4 vi som mist, 21/5 syskon, 11/6 syskon som mist, 13/8 ungdomar, 17/9 kraniofaryngiom, 22/10 hjärntumör, 12/11 retinoblastom.

Stöd i telefonen? Föräldrar och unga över 18 år som behöver stödsamtal kan kontakta S:t Lukas jourtelefon dygnet runt. Ring 020-64 00 64 och uppge BCFM14. Samtalet är gratis.

Unga hjältar

"Jag har farmor i magen"

Det bästa Alice, 4 år, vet är att vara med sina kompisar på förskolan. – Jag vill gå dit på helgen men mamma säger att då är det stängt, säger hon. Och så har Alice sin farmor i magen.

Berättat med hjälp av mamma Maria för Malin Byström Sjödin Foto: Magnus Glans

**Alice
Wennberg
Thelin**

Ålder: 4 år.

Bor: Uppsala.

Familj: Mamma Maria, pappa Thomas, syster Signe.

Diagnos: Hepatoblastom i levern med metastaser i båda lungorna. Alices farmor Lena Wennberg har donerat en bit av sin lever som passade perfekt. Tack vare det är Alice frisk från sin cancer.

J

ag är Alice. Jag är fyra år och jag har min farmor i magen. När jag var sjuk och inte kunde bli frisk fick min farmor gå till doktorn. Han sa att farmor kunde ge mig sin ... lever ... tror jag att det heter. Hon och jag är lika varandra och passar inuti. Det var de med vita rockar på sjukhuset som sa så. Vi var på sjukhuset samtidigt, hon i ett rum och jag i ett rum. Sedan fick vi operera. Farmor blev jättetrött efteråt. Det var nog för att hon är gammal. Jag blev jättepig och sprang omkring i korridoren. Nu har jag lite av farmor här i magen. Hon gjorde mig frisk. Ibland måste jag ta stick i fingret. Jag tycker inte om det. Men det går ganska bra. Det bästa jag vet är att vara på förskolan. Där har jag mina bästa kompisar Ingrid och Moa. Jag vill alltid vara på förskolan för jag har missat många dagar. Men på helgen går det inte. Det är stängt då. Det tycker jag är typiskt. ●