Forskning Stamcellstransplantation – så går det till

BARN & CANCER

1.19

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

"Det kan låta lite som science fiction"

Forskaren Helena Linge om hur AI ska minska sena komplikationer

Höstutlysningen

137 miljoner till forskning om barncancer

Forskning

Kliniken som utvecklar nya behandlingar

Supertjejen

Efter 30 månader är Juva färdigbehandlad – men hos föräldrarna finns oron kvar

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR | NYTT FRÅN FÖRENINGARNA | DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SWISHA DIN GÅVA TILL: 90 20 900

Alla era berättelser är en guldgruva

För några dagar sedan var jag på en workshop i corporate storytelling. Vi diskuterade kring vikten av berättelser som berör och vilken kraft de kan ha för ett företag eller en organisation. Berättelser som utan att vi berättar om organisationen i siffror, årtal och annan fakta ändå så tydligt visar på varför vi behövs. Vi fick alla dela med oss av en berättelse som visade på varför vi jobbar med just det vi jobbar med.

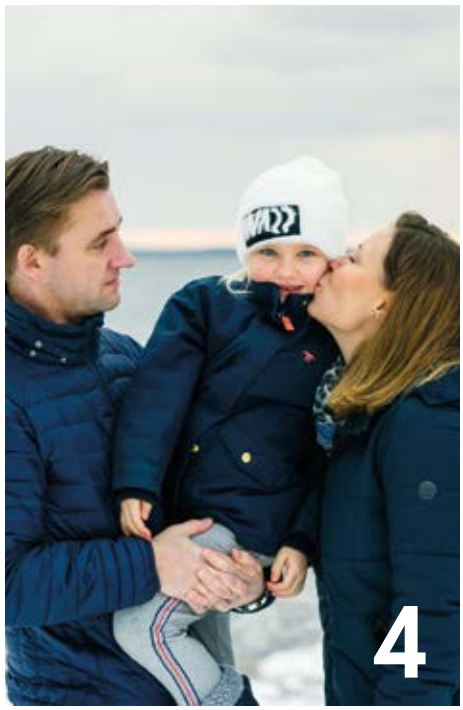
Efter tretton år på Barncancerfonden så har jag så många berättelser att dela med mig av, som alla och en var är orsaken till att jag går till jobbet varje dag. Jag får ofta frågan om hur jag orkar jobba med en så svår fråga som barncancer – svaret är enkelt. Det är tack vare alla fantastiska människor jag har mött som har gått igenom något så tufft som en barncancersjukdom och kanske framför allt de föräldrar som har genomgått det absolut värsta jag kan tänka mig – att mista ett barn och ändå klara av att leva livet.

Det var en sådan berättelse jag valde att dela med mig av. Berättelsen om en familj som mist en älskad dotter och syster. Och om förskolekamraterna som mist en kamrat och till hennes minne planterade ett äppelträd. Ett äppelträd som några år senare bar sina första äpplen som storebror och lillasyster fick plocka – ett till varje familjemedlem. En berättelse som har etsat sig fast i mitt minne och som vi tidigare har berättat om här i Barn&Cancer. På workshopen var inte ett öga torrt. Alla dessa berättelser som så många så generöst delar med sig av är en guldgruva. De ökar kunskapen kring barncancer och de skapar en förståelse för de drabbade och en angelägenhet för människor att bidra.

Tillsammans – storytellers och bidragsgivare – bidrog ni till ett fantastiskt insamlingsår 2018, då vi kunde satsa 374 miljoner kronor på barncancerforskning och stöd till drabbade familjer. Ett stort tack till alla storytellers och alla bidragsgivare, ni är guld värda.

PS. Vill du dela med sig av din berättelse? Kontakta Barn&Cancers redaktion på redaktionen@barncancerfonden.se.

Ylva Andersson,
chefredaktör



Vill du ge en gåva?
Plusgiro:
90 20 90-0
Bankgiro:
902-0900

Innehåll

3 Vi som ger
Elliot cyklar för att hjälpa cancerdrabbade barn.

4 Erics tumör var obotlig
Läkemedelsstudien gav familjen ett sista hopp.

9 Hope-kliniken i fokus
Här testas behandlingar i forskningens framkant.

10 Aktuellt
De tränade yoga – och samlade in 431 000 kronor.

12 Engagerade mäklare
Bidrar till forskningen om barncancer med kakbak.

13 Flyttade från Asien
Fyraårige Adams familj fann tryggheten i Hoppets hus.

20 Forskning: Leukemi
Stamcellstransplantation – så funkar behandlingen.

22 Höstutlysningen
Rekord: 137 miljoner kronor till forskningen.

24 AI i forskningen
Nytt projekt ska minska sena komplikationer.

27 Kort om forskning
Superkameran ger bättre undersökningar av barn.

28 Fråga experterna
"Var kan min familj få råd och stöd?"

29 "Oron har blivit värre"
Juva är färdigbehandlad – men rädslan kvar finns.

36 Regionala föreningarna
Arrangerar aktiviteter på barncanceravdelningarna.

40 Barnens röst
Leo tycker om att spela datorspel och fotboll.

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden. Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 47 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan. **NÄSTA NUMMER KOMMER:** Juni 2019.

ANSVARIG UTGIVARE OCH CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se **PRODUKTION:** OTW
REDAKTÖR: Carl Hjelm **ART DIRECTOR:** Johanna Steen **ILLUSTRATIONER:** Paloma Perez Lucero **OMSLAGSFOTO:** Petra Berggren
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.

BARNCANCER FONDEN

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

SÅ KAN DU BIDRA

STARTA EN INSAMLING

Stöd kampen mot barncancer på barncancerfonden.se/jag-vill-bidra

”Visste inte att det skulle gå så bra”

När åttaåriga Elliot Tradefelt såg andra som cyklade för välgörenhet på tv blev han inspirerad.

– Jag sa till mamma och pappa att ”jag vill cykla och samla in pengar till Barncancerfonden”.

Text: Emil Hedman Foto: Anna Hållams

Sagt och gjort. Elliots cykeltur gick hemifrån Gislaved till farmor i Anderstorp åtta kilometer bort – och tillbaka. Han fick hjälp att skapa en sida på Facebook där folk kunde bidra.

– Det var många som skrev och som skänkte pengar, säger Elliot.

Var det inte jobbigt att cykla så långt?

– Jo, men jag gjorde det ändå. För att hjälpa barn som är sjuka.

Efter det har Elliot genomfört andra utmaningar. Han pärlar också armband tillsammans med familjen. Och pengarna fortsätter att komma in.

Elliots mål var från början att samla in 5 000 kronor, men i skrivande stund har han dragit in 29 000 kronor.

– Det är roligt. Jag visste inte att det skulle gå så bra, säger han.

På fritiden tycker han om att spela fotboll eller vara ute med scouterna. Han blev påmind om hur viktigt det är med insamlingar när han hörde på radion om en fotbollsälskande pojke som hade haft cancer och inte kunde spela.

– Han hade haft cancer i huvudet. Men nu mådde han bra och kunde spela fotboll igen. Jag tänkte på att jag hjälper sådana som honom och då blev jag så glad att jag nästan fick tårar i ögonen, berättar Elliot.

Förutom den glädjen så får han också uppskattning av människor runt omkring sig.

– Min lärare köpte ett armband av mig och klassen gav mig en applåd.

Under ”Elliot hjälper” på Barncancerfonden.se finns bilder och mer information om insamlingen. ●

Familjen Cirre tillbringar mycket tid vid Vänerns strand. Där känns det som att Eric, som gick bort i augusti 2017, fortfarande är med dem.

En gnista av hopp

Eric Pettersson var bara sju år när han drabbades av den obotliga hjärntumören ponsgliom.

Trots att chansen till bot var minimal valde familjen att låta Eric delta i en studie på Hope-kliniken på Karolinska universitetssjukhuset.

– Vi ville bidra till att föra forskningen framåt, säger mamma Eva Cirre.

Text: Cecilia Billgren Foto: Jeanette Dahlström

Det knarrar under skorna och små snöflingor singlar sakta genom luften. Borta över Vänern har några ensamma solstrålar kämpat sig ner genom molntäcket och färgar horisonten svagt orange.

Eva Cirre stannar upp och vänder sig om.

– Det här, det är Eric. Här finns han kvar.

Gräset där han har spelat fotboll. Stranden där han och lillasyster Elin har badat. Bryggan där han älskade att sitta och fiska. Den vackra strandängen som leder från familjen Cirres hus ner mot Vänern är genomsyrad av allt det som var Eric. I skogsbrynet står hans koja kvar, i en av de höga tallarna sitter en fågelholk som han målat svart med gula blixtar.

Det har gått mer än ett år sedan Eric gick bort. Men för hans familj är han ständigt närvarande.

Eric var en glad och intelligent sjuåring som älskade fotboll, ”Lilla Aktuellt” och att bygga med lego. Han var den bästa storebror man kan önska sig.

I februari 2017 tyckte mamma Eva att Eric såg lite blek ut.

– Han var vintertrött. Jag tänkte att vi måste vara ute mer, få lite ljus och frisk luft, säger Eva när vi kommit in från kylan och satt oss i familjens vardagsrum med stora fönster ner mot sjön.

Sedan gick allt väldigt fort. Erics tillstånd försämrades dramatiskt och på mindre än en vecka vändes familjens liv helt upp och ner. Eric fick diagnosen diffust ponsgliom, en obotlig form av hjärntumör.

– Det var så hemskt, just att det gick så snabbt. När vi fick veta att det här är en obotlig sjukdom, att nästan inga barn överlever ettårsdagen efter diagnosen, då var det som att en fallucka öppnades, säger Eva.

Beskedet kom när Eric, som då hade blivit så pass dålig att han satt i rullstol, flyttats från sjukhuset i Karlstad till barnonkologen på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg. Under samma samtal fick familjen också veta att det fanns en forskningsstudie som Eric eventuellt skulle kunna vara med i, där nya läkemedel för behandling av ponsgliom testas.

– Vi fick en dag på oss att bestämma oss, säger Eva.

Eva försökte läsa på så mycket hon kunde. Hon ställde alla frågor hon kunde komma på om diagnosen, om vad studien skulle innebära, vad behandlingen gick ut på, vad resultaten skulle användas till.

Studien läkarna berättade om var Biomede, en fransk studie där tre nya läkemedel testas för att se om de har någon effekt på ponsgliom. Men för att avgöra om Eric kunde delta behövde läkarna ta ett vävnadsprov av tumören. Ponsgliom sitter på hjärnstammen, ett område riskfyllt att ta prover ifrån eftersom det är lätt att skada viktiga hjärnfunktioner.

– Jag krävde att läkarna skulle förklara hur allting fungerade och vilka risker som fanns. De svarade på alla frågor och berättade om den utbildning de har fått för att göra den komplicerade operationen, säger Eva.

Nu var de tvungna att fatta ett extremt svårt beslut. Skulle de ta risken och genomföra operationen, eller inte.

– För mig var det inte så svårt. Med studien tändes det ändå en liten gnista av hopp. Det var tillräckligt för mig, säger pappa Mattias.

För Eva hjälpte det mycket att få svar på så många frågor som möjligt. Och trots chocken och den extrema tidsbristen lyckades Eva och Mattias lägga undan känslorna och tänka ratio- >

Erics svarta fågelholk sitter kvar i en tall på tomten.

Familjen startade en fond till minne av Eric, som bland annat bidragit till ett biljardbord på lekterapin på Karlstads sjukhus.

nellt. De bestämde sig för att lita på läkarna, och tackade ja till att låta Eric genomgå operationen för att se om han kunde ingå i studien. Trots att inga garantier kunde ges.

– Det kändes bra. Eric skulle få den bästa vården som finns i Sverige, kanske till och med i hela Europa, säger Mattias.

– Jag bestämde mig för att bara acceptera att läkarna är proffs, och att lita på dem. Jag kan ju inte googla mig till bättre kunskap än vad läkarna har, säger Eva.

De försäkrade sig om att de när som helst själva kunde avbryta behandlingen om det inte kändes bra, samt att läkarna skulle hålla noggrann kontroll på eventuella biverkningar. För familjen var det viktigt att Eric skulle må så bra som bara möjligt, och att studien inte skulle innebära något onödigt lidande.

Själva studien koordineras i Sverige av Hope-kliniken på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Hope är en klinisk prövningsenhet som är ansluten till den internationella organisationen ITTC, som arbetar för att det ska tas fram nya läkemedel och behandlingar för barn som drabbats av cancer.

Den komplicerade operationen gick bra, och efteråt fick familjen beskedet att Eric, som det första barnet i Sverige, hade rätt genetisk matchning för att delta i studien. Han lottades att testa ett av läkemedlen. Nu började en period då Eric en gång i månaden åkte till Stockholm för att få behandling på Hope-kliniken, samtidigt som han fick strålbehandling.

”Jag bestämde mig för att acceptera att läkarna är proffs, och att lita på dem.”

– Resorna till Stockholm skapade struktur i vardagen. Vi fick någonting att göra, säger Mattias.

För Eric innebar varje resa ett besök på favoritrestaurangen vid Centralstationen.

– Han älskade fisk, så varje gång vi åkte upp till Stockholm åt vi på samma fiskrestaurang. Personalen kände igen Eric och var så fina mot honom, berättar Eva.

Framåt sommaren började Eric må lite bättre och fick komma hem från sjukhuset.

– April, maj och juni var den bästa tiden. Eric var hemma från sjukhuset och vi fokuserade på att leva livet och göra saker tillsammans, säger Mattias.

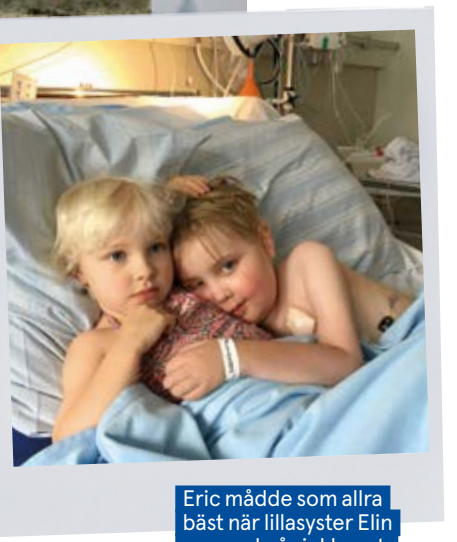
Familjen upplevde att behandlingen hjälpte, men om det var strålningen eller det nya läkemedlet var svårt att avgöra. Under juli >

Familjen Cirre

Namn: Mamma Eva, pappa Mattias och Elin, 6. Tog efternamnet Cirre efter att sonen Eric dog, hette förut Pettersson. Cirre är kompisarnas smeknamn på Eric.
Bor: Karlstad.
Bakgrund: I februari 2017 fick sonen Eric diagnosen ponsgliom. Han fick möjlighet att testa ett nytt läkemedel inom ramen för en internationell studie, men gick bort i augusti 2017.

Eric älskade att bygga lego. Under sin sista tid byggde han en stor grävskopa, som nu står i familjens vardagsrum.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se



Eric mådde som allra bäst när lillasyster Elin var med på sjukhuset.

satt Eric många timmar framför sitt senaste legobygge, en jättestor grävskopa. Men både Mattias och Eva märkte att ju längre månaden gick, desto långsammare gick bygget. Eric hade fått ett sår på hornhinnan, som gjorde att behandlingen fick avbrytas under några veckor.

– Vi vet ju inte, men vår lekmannamässiga bedömning är att tumören tog ny fart då, säger Eva.

I slutet av juli var det tydligt att Eric hade blivit sämre igen, han var trött och kunde inte använda sin vänsterhand. Ett drygt halvår efter diagnosen, i mitten av augusti, gick han bort.

Eric är i allra högsta grad närvarande i familjens liv. Hans legobyggen står kvar där han lämnade dem, och varje dag när de går in i köket tänder de ett ljus vid hans porträtt. Mattias tar flera gånger i veckan med sig sin lunchlåda och sätter sig vid Erics grav.

Så här i efterhand känner de båda att de fattade rätt beslut att låta Eric ingå i studien.

– Det gav oss ett litet hopp, och den risk som fanns var vi beredda att ta. Jag tror att vi hade ångrat oss annars, säger Mattias.

Eva håller med, samtidigt som hon är noga med att betona att en av anledningarna till att de tackade ja var att behandlingen genomfördes i Sverige. Att resa iväg med Eric till ett annat land var aldrig aktuellt.

– När man fattar att det är kört, då måste man ju fundera på vad man ska göra med den tid som är kvar. För oss blev det viktigt att Eric skulle få en så bra tid som möjligt, säger Eva.

En annan aspekt som de båda tycker är viktig är att studien genomfördes som ett internationellt samarbete, vilket innebär att resultaten kommer att bli tillgängliga för många.

– Vi ville ju absolut inte utnyttja Eric, men kunde vi på något sätt bidra till att föra forskningen framåt, då ville vi göra det, säger Eva.

De håller sig fortfarande uppdaterade om den forskning som görs och hoppas nu att Biomede-studien ska resultera i en behandling som kan hjälpa andra barn.

– Man sitter ju här och hoppas att det ska komma ett paradigmskifte, att forskningen ska göra framsteg så att även de sista 20 procenten ska överleva, säger Mattias.

Erics sexåriga lillasyster Elin vill helst inte prata om Eric. Hon berättar hellre om hästen Bugg som hon bestämt att hon ska rida på – så fort mamma och pappa gått med på att skriva in henne på ridskolan som ligger en kort cykeltur från huset.

Efter ett par varv i vild galopp runt vardagsrummet på en tufsig käpphäst kryper hon upp i soffan i mammas knä.

Mattias frågar Elin vad hon saknar mest med sin storebror. Hon är tyst en lång stund, sedan viskar hon i sin mammas öra: ”Allt”. ●

Familjens råd om att delta i en forskningsstudie

- Se till att få rejält med tid med läkarna så att ni kan ställa alla frågor, stå på er och ställ krav. Våga ta upp allt ni tänker på och har funderingar kring, var kritisk och ställ även de tuffaste och svåraste frågorna.
- Försök att tänka rationellt, fatta inga beslut bara utifrån känslor utan försök bestämma er för att resonera lugnt och ta hänsyn till alla aspekter.
- Ta ett steg tillbaka och försök se till barnets bästa. Fokusera på barnet, vad som blir bäst för barnet under den tid som är kvar.
- Försök att lita på sjukvården, tänk att de är proffs och ni är amatörer.
- Ge så mycket positiv energi som möjligt till ditt barn, försök att ta vara på livet och den tid som är kvar. Gör roliga saker, umgås och var tillsammans.

Ponsgliom

- Ovanlig och aggressiv tumör på hjärnstammen, ett område som är svårt att operera då risken finns att skada funktioner som styr till exempel andning och puls.
- Behandlas med strålning och cytostatika.
- Prognosen är dålig, oftast avlider den drabbade inom ett år efter diagnos.
- Tumörform som förekommer i många olika genetiska variationer, något som ytterligare försvårar utveckling av effektiv behandling.

Internationellt samarbete leder forskningen framåt

På Hope-kliniken vid Karolinska universitetssjukhuset ges nytt hopp till barn som drabbas av svårbehandlad cancer eller återfall. Här kan svenska barn få möjlighet att delta i internationella studier och testa nya behandlingar i forskningens framkant.

Text: Cecilia Billgren

Hope (Hematologisk onkologisk prövningsenhet) är en fas I/II-enhet ansluten till den barnonkologiska avdelningen på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Verksamheten startade 2016 som ett initiativ av föräldrarna till ett barn som inte överlevde sin cancer. De startade stiftelsen Entrepreneurs for good, som nu finansierar Hope tillsammans med Barncancerfonden och Karolinska fundraising.

Till Hope kommer barn med svårbotad cancer, till exempel hjärntumören ponsgliom, men även barn som drabbas av återfall och där traditionell behandling inte har hjälpt. Det kan handla om alla möjliga former av barncancer, såväl leukemier och hjärntumörer som solida tumörer. Hittills har tolv barn inkluderats i olika kliniska studier, antingen vid Hope eller utomlands. Dessutom har fem barn fått läkemedel direkt från läkemedelsbolag och ett flertal fått utskrivet läkemedel godkända för vuxna.

– Vi är tydliga med att chansen till bot är liten, i de flesta fall handlar det om att ge familjen lite mer tid tillsammans. Kanske ger det trygghet att man har undersökt alla möjligheter som finns i dag, säger Ingrid Øra, en av två läkare på Hope-kliniken.

Kliniken är ansluten till den europeiska paraplyorganisationen ITCC (Innovative therapies for children with cancer). ITCC arbetar med läkemedelsföretag, politiker och föräldraorganisationer för att även barn ska få möjlighet att ingå i studier med nya cancerläkemedel, samt koordinerar de barnonkologiska centrum som genomför kliniska studier.

Det har tidigare varit svårt att få nya läkemedel godkända för behandling av barn, då regelverket har varit utformat på ett sätt som gjort att många har avstått att göra tester på barn. En av de saker som ITCC har varit med om att driva igenom är en klausul som innebär att om ett läkemedelsföretag gör kliniska studier på barn får de sitt patent förlängt med ett halvår.

– Barnpopulationen är väldigt liten, och att utveckla läkemedel för sällsynta cancerformer är inte lönsamt för företagen. Den här klausulen är ett jättebra incitament eftersom läkemedelsbolagen har mycket att vinna ekonomiskt på att patentet förlängs, förklarar Ingrid Øra.

En stor utmaning för barncancerforskningen är att patientantalet för att genomföra kliniska studier är väldigt litet. Ofta rör det sig om sällsynta cancerformer med väldigt små patientgrupper. Av den anledningen är det viktigt med internationellt samarbete, menar Ingrid Øra.

Under 2018 startades därför ett nordiskt samarbete där de två svenska ITCC-klinikerna, Hope i Stockholm och PCRC i Göteborg, ingår tillsammans med motsvarande prövningsenheter i Danmark, Finland och Norge.

– Vi vill samordna oss så att vi kan skicka barn mellan de olika nordiska centrumen. Genom detta får vi ett större upptagningsområde, vilket gör oss mer intressanta för studier som drivs både av läkemedelsföretag och av ITCC.

Två studier där Hope-kliniken deltar

Biomede: Europeisk studie, som utgår från Paris, där tre olika läkemedel testas på specifika genetiska defekter i ponsgliom, en i dag obotlig form av hjärntumör.

Inform: Tysk registerstudie för barn och unga med obotbar cancer där fördjupad genetisk analys av cancercellerna görs. Syftet är att hitta defekter som kan nås med nya målinriktade läkemedel som slår specifikt mot tumörcellerna.

Olika kliniska läkemedelsstudier

- Fas I omfattar ett fåtal barn, ofta de som inte har svarat på etablerade cancerbehandlingar. Fokus är att se hur läkemedlet omsätts i kroppen, dosering, biverkningar och eventuella effekter.
- Fas II är nästa steg och involverar oftast fler patienter än fas I. Här testas hur stor del av dem som får behandlingen som blir bättre. För läkemedel mot barncancer kombineras ofta fas I- och fas II-studier.

Ingrid Øra

Titel: Docent och överläkare vid Hope-enheten, Karolinska universitetssjukhuset samt vid Barncancercentrum, Skånes universitetssjukhus i Lund.
Område: Barnonkologi.
Anslag från Barncancerfonden: 2 650 000 kronor 2016–2019 samt kliniska forskarmånader.

HALLÅ DÄR...

... Ulrika Bartholdsson, platschef och instruktör på Träningskompaniet i Halmstad, som sålde slut alla cyklar till Spin of Hope den 30 mars på en enda dag.

– Ja, det är helt makalöst, ett fantastiskt engagemang från så många deltagare. Jag har fått tag i några extra cyklar, men har fortfarande folk som står i kö och som blev besvikna över att de inte kommer att få cykla.

Hur kommer det sig att Spin of Hope blivit en sådan succé just hos er?

– Det har blivit en enorm gemenskap och vi-känsla kring det här. Sedan har vi alltid en uppskattad fest på Tylösands hotell efteråt, där vi bland annat har lotterier med fina priser. Jag tror att alla känner ett enormt engagemang just för Barncancerfonden, man vill bidra samtidigt som man gör något roligt tillsammans.

Hur ser insamlingsmålet ut?

– Vi satte målet på 50 000 kronor i år, och hittills har vi kommit upp i närmare 86 000 kronor. Och då har vi inte sålt några lotter än. Till nästa år skulle jag vilja att vi bara sålde guldcyklar, så att vi kan samla in ännu mer pengar.

Årligt idrottsevent

› Spin of Hope pågår under tolv timmar. Deltagande lag bokar antingen en bascykel för 1 500 kronor eller en guldcykel för 3 000 kronor. Alla insamlade pengar går till Barncancerfondens arbete i kampen mot barncancer.

Digitala ljus tändes för att hedra cancerdrabbade

Den 15 februari var det dags för den internationella barncancerdagen, en dag för att uppmärksamma, minnas och hedra barn som drabbas av cancer över hela världen.

Varje år insjuknar cirka 300 000 barn runt om i världen i någon form av barncancer. För att uppmärksamma viktiga frågor och öka kunskapen om barncancer arrangeras varje år den Internationella barncancerdagen.

BILD: SHUTTERSTOCK

Runt om Sverige organiserade de regionala barncancerföreningarna flera olika manifestationer, som ljuständning, fackeltåg och konserter, samt speciella familjekvällar för drabbade.

På Barncancerfondens sajt gick det också att redan i förväg tända ett digitalt ljus med en personlig hälsning. På själva dagen den 15 februari brann fler än 7 000 ljus för att hedra drabbade.

”Jag vill påverka, utveckla och förbättra vården av cancerpatienter och deras anhöriga.”

I början av mars tillträdde Hans Hägglund, överläkare, professor och verksamhetschef vid verksamhetsområde blod- och tumörsjukdomar på Akademiska sjukhuset i Uppsala, som ny nationell cancersamordnare vid SKL, Sveriges kommuner och landsting.

Nytt lekrum med rymdtema.

FOTON: HÅKAN SANCHIS

Välkommen till rymden!

Nu finns ett helt nytt lekrum på den barnonkologiska avdelningen på Karolinska universitetssjukhuset i Solna. Leksugna barn kan i det rymdinspirerade rummet krypa in i en raket – eller gå loss på en aktivitetsvägg full med knappar, spakar och andra spännande saker. På väggarna sitter vackra målningar av illustratören Stina Wirsén.

Många ville bidra till forskningen.

Yoga mot barncancer

I november arrangerades Yoga of Hope för andra året i rad. Yogisar runt om i landet samlade totalt in 431 000 kronor till Barncancerfondens viktiga arbete.

Text: Cecilia Billgren Foto: Magnus Glans

I mitten av november var det återigen dags för Yoga of Hope, ett idrottsevent som Barncancerfonden arrangerar för att samla in pengar till kampen mot barncancer. Under dagen samlades totalt 431 000 kronor in från deltagare som deltog i yogapass över hela landet.

Allra mest pengar samlades det in på Folkets hus i Göteborg där deltagarna tillsammans skänkte över 17 000 kronor.

Nytt för i år var att deltagare även kunde välja att delta i en yogaklass online vilket gjordes möjligt tack vare Barncancerfondens samarbetspartner, plattformen Yogobe.

274

miljoner kronor

> Så mycket pengar bidrog Barncancerfonden med till forskning under 2018. Det är en ökning med 39 miljoner kronor jämfört med året före.

Bästa reportaget om barncancer

Varje år delar Barncancerfonden ut ett pris till den journalist som har gjort det bästa reportaget i ämnet barncancer under året. Nu har juryn valt ut tre finalister. Det är Lotta Engelbrektsson med reportaget ”Roboten tar Natalies plats i skolan”, som först publicerades i Göteborgsposten, Frida Fernqvist med radioreportaget ”Mina systrar har cancer” från UR Barnaministeriet och Anna Larsson som nomineras för flera radioinslag i Ekot om hur föräldrar söker vård utomlands när den svenska vården är uttömd. Vinnaren presenteras på www.barncancerfonden.se i mars.

Från föreställningen ”Om livet och döden”.

Succé för Hopp om livets föreställning

Under tre år har unga barncanceröverlevare från hela Sverige deltagit i projektet Hopp om livet. Projektet avslutades i höstas med föreställningen ”Om livet och döden”. Projektet har finansierats av Allmänna arvsfonden och varit ett samarbete mellan Barncancerfonden och Folke Rydén produktion.

Läs mer om Hopp om livet på: hoppomlivet.nu

Nytt samtalsstöd via Skype

Barn som har behandlats för hjärntumör möter ofta utmaningar i vardagslivet och i skolan, och många är i behov av psykosocialt stöd.

Barncancerfonden finansierar nu ett pilotprojekt där drabbade barn och familjer kan få samtalsstöd via Skype av en legitimerad psykoterapeut.

Lena Falck, som leder det tvååriga pilotprojektet, har lång erfarenhet av att arbeta med barn med förvärvad hjärnskada.

– Syftet med samtalsstödet är att kunna bolla livsfrågor och vardagsproblem med någon som har erfarenhet och som vet vad man vill prata om, säger Lena Falck.

Vill du boka ett samtal? Mejla: lena.falck@barncancerfonden.se.

Läs mer om samtalsstödet på: www.barncancerfonden.se/samtalsstod-via-skype/

Per Illner, Camilla Dahlgren och Magnus Dahlgren driver Svensk Fastighetsförmedling i Norrköping.

STÖD KAMPEN MOT BARNCANCER
GE EN FÖRETAGSGÅVA
Bidra till forskningen på: barncancerfonden.se/for-foretag

”Engagemanget har varit fantastiskt”

Svensk Fastighetsförmedlings mäklare i Norrköping har samlat in över en miljon kronor genom att göra det de gör allra bäst – att sälja hus. Fast i det här fallet pepparkakshus.

– Vi har arbetat efter devisen: ingen kan göra allt, men alla kan göra något, säger Magnus Dahlgren, mäklare i Norrköping.

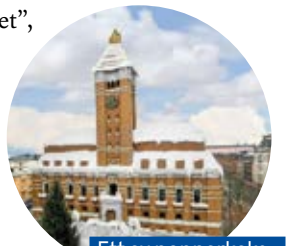
Text: Sofia Zetterman Foto: Henrik Witt

Svensk Fastighetsförmedling är huvudpartner till Barncancerfonden och har sedan starten samlat in 10,5 miljoner kronor i kampen mot barncancer. Rekordet bland kontoren har mäklarna i Norrköping. De har bland annat byggt en pepparkakskopia av industribyggnaden Strykjärnet i Norrköping som de lade upp för försäljning som ett vanligt objekt. Försäljningen gav 100 000 kronor till Barncancerfonden.

Och sedan dess har insamlingarna fortsatt.

– Det har blivit en inbördes tävlan mot andra kontor, vi ska banne mig få in mer än alla andra av Svensk Fastighetsförmedlings kontor i Sverige, säger Magnus Dahlgren.

Insamlingsmålet på central nivå för Svensk Fastighetsförmedling är att samla in två miljoner kronor årligen, bland annat genom kampanjen ”Läge för livet”, där 100 kronor skänks till Barncancerfonden för varje genomförd bostadsvärdering.



Ett av pepparkakshusen som såldes.

– Det lokala engagemanget har varit fantastiskt. Det är viktigt för oss med ett samarbete som kan engagera och beröra alla, från norr till söder. Att vara med och samla in pengar till forskning som gör verklig skillnad är något som värmer alla och skapar stor stolthet, säger Johanna Gavefalk, marknads- och kommunikationschef på Svensk Fastighetsförmedling.

Från Bangkok till Hoppets hus

För familjen Dahl har de senaste åren varit en resa inte bara mellan kontinenter, utan också från förtvivlan till hopp. När sonen Adams leukemi kom tillbaka lämnade familjen hela sitt liv i Asien – och flyttade in i Hoppets hus.

Text: Cecilia Billgren Foto: Anna-Lena Lundqvist

Familjen Dahl fick flytta in i Barncancerfonden Västras hus i närheten av Östra sjukhuset i Göteborg.

Adam, 4, har mängder av färgglada leksaksbilar.

Att laga mat på den lilla leksaksspisen är en av Adams favoritlekar.

Det är full rulle i den lilla lägenheten på övervåningen till Hoppets hus, Barncancerfonden Västras treplanshus i ett bostadsområde intill Östra sjukhuset i Göteborg.

Fyraårige Adam leker med en liten grön studsboll, kastar den i golvet och skrattar sedan så intensivt att hela han studsar, precis som bollen. När bollen rullar in under soffan riktar Adam i stället uppmärksamheten mot den låga hyllan där alla hans leksaksbilar står uppradade och ligger nedstoppade i lådor.

– Papa, I want the red fire truck, säger Adam och pekar mot hyllan.

Brandbilen är en favorit. Så även den röda sportbilen som ser lite ut som Blixten McQueen, den svarta sportbilen och den lilla rosa bussen. Alla bilar är Adams favoritbilar. Han ställer sig på knä och radar upp bilar i en lång rad på hyllan.

– Oh no, traffic jam, säger han och leker att bilarna fastnat i en lång kö.

Engelska är det språk han känner sig mest hemma med, men när pappa Henrik pratar svenska förstår han det mesta. Adam är uppvuxen i den thailändska huvudstaden Bangkok, med en svensk pappa och en mamma från Malaysia.

”Vi trodde att livet skulle gå tillbaka till det normala – men så började allting om.”

– Vi träffades under en dykutflykt, berättar pappa Henrik Dahl.

Han jobbade som konsult i Singapore när han under en semester i Malaysia mötte kärleken i Suzie. Ett par år senare kom Adam, och den lilla familjen flyttade till Bangkok där Henrik fått ett nytt konsultuppdrag. Under hösten 2016 drogs Adam, som då hunnit bli två och ett halvt, med en envis förkylning.

– Hans andning var påverkad och han snarkade mycket när han sov, berättar Henrik. Vi gick till läkare som misstänkte att det berodde på att hans tonsiller var svullna, så vi ställde in oss på en enkel operation.

Men när resultatet från Adams blodprov kom tillbaka visade det sig att såväl de svullna tonsillerna som Adams många blåmärken hade en annan förklaring. Adam fick diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL, och blev inlagd.

– Vi var förkrossade och chockade. Ingen av >

Akut lymfatisk leukemi, ALL

- ALL är den vanligaste formen av barncancer.
- Överlevnaden är omkring 90 procent.
- ALL drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar som tränger undan den friska benmärgen.
- Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

Familjens eget bohag är kvar i Asien.

oss visste speciellt mycket om leukemi, mer än att det när vi var unga var ganska dåliga chanser till överlevnad, säger Henrik.

Eftersom Adam hade väldigt höga nivåer av vita blodkroppar i blodet gjordes en akut blodtransfusion för att försöka byta ut hans blod och bli av med så många av cancercellerna som möjligt. Adams mamma Suzie minns den första tiden som en period då hon försökte stoppa undan alla känslor och fokusera på att lära sig så mycket som möjligt.

– Det fanns en bänk, en hård och obekväm bänk, i Adams rum på intensiven. Där tillbringade jag större delen av den första kaotiska veckan, berättar Suzie. Jag läste allt jag kunde hitta om leukemi på nätet, och efter några dagar förstod jag att det fanns bra behandlingar och att många barn överlever cancer i dag. Då kändes det lite bättre.

Efter blodtransfusionen inleddes en leukemibehandling med cytostatika, och familjen fick tillbringa julen på sjukhuset i Bangkok.

Under 2017 började Adam långsamt att må bättre. Familjen planerade en flytt till Singapore där Henrik fått ett nytt jobbuppdrag, och i slutet av februari 2018 var alla väskor packade och familjens hela bohag i en container redo att skeppas till Singapore.

”Det kändes väldigt skönt att kunna hjälpa till, att bidra med något konkret.”

– Dagen innan vi skulle resa till Singapore fick vi besked om att cancern var tillbaka, den här gången i ryggmärgsvätskan. Det var ett väldigt tungt besked. Vi trodde att livet skulle gå tillbaka till det normala – men så började allting om igen, säger Henrik.

Eftersom Adam inte hade hunnit skriva sig i Singapore kunde de nu välja mellan att låta Adam få behandling antingen i Suzies hemland Malaysia eller i Sverige. De valde Malaysia, men efter ett par dagar kände de båda två att de inte var nöjda med den vård som Adam fick. Onkologer i både Thailand och Malaysia rådde dem då att söka vård i Sverige.

– Jag hade fått kontakt med Barncancercentrum Väst och fått ett så varmt och fint bemötande av dem, så vi bestämde oss för att komma hit. Vi satte oss på ett flyg med bara ett par resväskor med oss, berättar Henrik.

Efter att Adam blivit inlagd på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg stod det ganska

Familjen hoppas snart kunna återförenas med Suzies äldste son, som bor hos mormor i Malaysia.

Trafikstockning på köksbordet.

snabbt klart att den behandling som behövdes var en stamcellstransplantation.

Stamceller är ett slags ursprungliga celler, som bland annat kan bilda vita blodkroppar. Vid leukemi ombildas blodkropparna till cancerceller, så en transplantation kan hjälpa kroppen att bilda friska blodceller igen.

Men för att en stamcellstransplantation ska lyckas och cellerna accepteras av kroppen krävs det att den genetiska likheten mellan donatorn och patienten är hög. Bäst är det om ett syskon eller en förälder kan donera.

I Adams fall föll uppgiften på pappa Henrik.

– Det kändes väldigt skönt att kunna hjälpa till, att kunna bidra med någonting konkret till Adams behandling. Det är lätt att man känner sig hjälplös som förälder när något sådant här händer, säger Henrik.

Transplantationen genomfördes i september, efter att Adam legat inlagd under en längre period för att förbereda kroppen för ingreppet. I början pendlade de mellan sjukhuset och Henriks föräldrar i Marstrand, men efter en tid blev familjen erbjuden att flytta in i Hoppets hus, Barncancerfonden Västras hus som ligger i ett lugnt bostadsområde vid Östra sjukhuset i Göteborg.

– Det har varit ett ovärderligt stöd för oss att vi har kunnat bo här, bara en kort promenad från sjukhuset, säger Henrik.

För Adam har lägenheten i Hoppets hus blivit den plats han nu betraktar som hemma, en fristad från den medicinering och de ingrepp som sjukhuset innebär.

– Det är svårt att förklara att behandlingen är bra för honom, speciellt när den ju snarare gör att han känner sig sjukare, säger Henrik.

Även för mamma Suzie har Hoppets hus betytt mycket.

– Det har varit en stor utmaning för mig att flytta hit. Bara såna enkla saker som att gå och handla har varit svårt, i början hade jag inte ens ett eget bankkonto här i Sverige, säger hon.

Även socialt har flytten inneburit en stor omställning för Suzie, som ännu inte kan språket och endast har några få vänner i Sverige.

– Lena och Petra som jobbar här i Hoppets hus har betytt oerhört mycket för mig. Jag kallar dem mina änglar! De tar sig alltid tid att prata eller ge en snabb kram, säger hon.

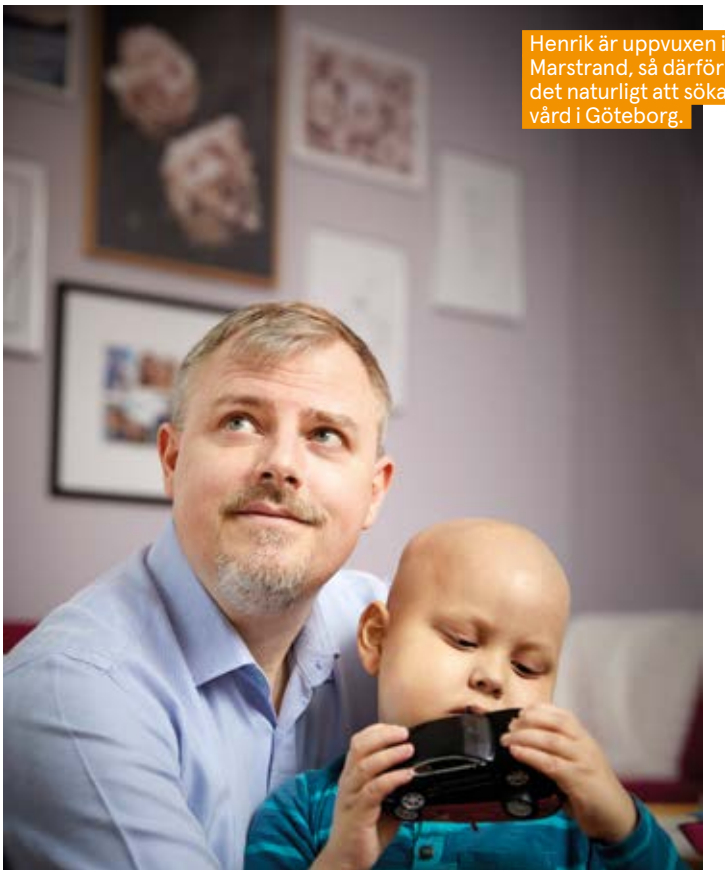
Adam har hittat nya roliga bilvägar på köksbordet och vinkar till sig sin pappa som får vara med och dirigera trafiken. Fotograf Anna-Lena passar på att ta några bilder och Adam är inte sen att hänga på.

>

För mamma Suzie har flytten till Sverige inneburit en stor omställning. Hon hoppas att hon snart ska kunna börja jobba igen. ”Just nu är det fullt fokus på att Adam ska bli frisk”, säger hon.

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA
till 90 20 900

Adam har blivit piggare sedan han blev utskriven och får vara hemma mer.



Henrik är uppvuxen i Marstrand, så därför var det naturligt att söka vård i Göteborg.

Adam Dahl

Ålder: 4 år.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL, 2016. Behandlats med cytostatika. Återfall 2018, genomgick en stamcellstransplantation i september 2018.
Familj: Mamma och pappa, en 15-årig halvbror, Zaim, som bor i Malaysia.
Bor: Har precis flyttat från Hoppets hus i Göteborg till Marstrand.
Gillar: Bilar och att laga mat på sin leksaksspis.

– Say cheese, säger han och ler stort mot kameran.

Han fortsätter leka, obrydd om sondslangarna som sticker fram under tröjan. Transplantationen som genomfördes för tre månader sedan har än så länge gått bra. Det är vanligt med en del akuta biverkningar efter en transplantation, men det som läkarna är extra vaksamma kring är två saker. Dels att kroppen accepterar de nya cellerna, dels att de nya cellerna inte börjar attackera kroppen, ett tillstånd som kallas Graft vs Host-Disease, GVHD. I Adams fall har just den biten gått bra, men hösten har trots det kantats av en hel del besvärliga och svårbehandlade biverkningar.

När vi hälsar på har Adam precis blivit utskriven. Han får fortfarande daglig behandling på sjukhuset, men enligt Henrik är han gladare nu.

– Det har gjort honom gott att få tillbringa mer tid här hemma, han är piggare och leker mer.

Nu ser familjen fram emot att börja göra sig ännu mer hemmastadda i Sverige. Efter nio månader i Hoppets hus flyttade de i början på året till Marstrand nära Henriks föräldrar.

– Hela vårt liv har kretsat kring sjukhuset och Adam under så lång tid. Nu ser vi fram emot att Adam ska bli bättre och att vi ska kunna få ett lite mer vanligt liv. Jag hoppas kunna börja lära mig svenska och söka jobb här i Sverige, säger Suzie, som de senaste åren tagit en paus från sitt jobb i olje- och gasbranschen.

Lådorna med familjens bohag har nu stått i nästan nio månader hos Suzies släktingar i Malaysia, men något som har varit betydligt svårare att vara separerad ifrån är Suzies 15-åriga son, Adams storebror Zaim, som också är kvar i Malaysia och bor hos sin mormor.

– Vi har gemensamt bestämt att han ska gå klart gymnasiet i Malaysia, han är väldigt duktig i skolan och trivs bra, säger hon. Det är väldigt svårt att vara ifrån varandra, men förhoppningsvis kan han fortsätta sina studier här i Sverige om ett år eller så.

För Adam har stamcellstransplantationen inneburit en längre period då han inte kunnat träffa andra barn. Men förhoppningen är att Adam så småningom ska börja i svensk förskola och få lite nya lekkamrater i sin egen ålder.

Suzie har en bild, en vision som hon framkallar och håller fast vid när känslorna och oron inför framtiden blir för mycket.

– Jag står vid hamnen på Koön och vinkar åt Adam när han tar färjan över sundet till skolan på Marstrandsön. Så vill jag att det ska bli en dag. Så måste det bli.

Stamcellstransplantation
– när annan behandling inte fungerar

För barn med svårbehandlad akut leukemi kan stamcellstransplantation vara en tänkbar behandling. Tidigare ansågs syskon vara den bästa donatorn för stamceller, men på senare år har även föräldrar börjat användas i allt högre grad. Text: Cecilia Billgren Illustration: Paloma Perez Lucero

Stamceller är en typ av celler som finns hos alla människor, bland annat i benmärgen, i nervsystemet och i hjärnan. De har en möjlighet att utvecklas till andra typer av specialiserade celler, som till exempel blodceller eller nervceller. De kan ersätta skadade celler och på så sätt reparera skadade organ.

När ett barn drabbas av leukemi bildas cancerceller i stället för friska vita blodkroppar i benmärgen. I de fall där traditionell behandling med cytostatika inte fungerar, eller om barnet drabbats av en resistent eller återkommande leukemi, kan det bli aktuellt med en stamcellstransplantation. Då får patienten nya blodbildande stamceller från en annan individ. Behandlingen är förenad med risk för svåra och ibland livshotande komplikationer.

För att minska riskerna för komplikationer och öka chansen att kroppen ska ta emot stamcellerna från en främmande person krävs det att cellerna har en genetisk uppsättning som liknar kroppens egna. På cellernas yta finns en typ av molekyler som kallas HLA-proteiner (transplantationsproteiner), som har en betydelse för kroppens immunförsvar. För att en donator ska passa krävs det att bådas celler har samma typ av HLA-proteiner.

Det finns flera olika vägar att gå för att hitta en lämplig donator. I Sverige finns till exempel Tobiasregistret, där potentiella donatorer kan anmäla sig. Traditionellt har dock syskon ansetts vara den bästa donatorn, eftersom man som syskon ofta har en hög genetisk matchning. Trots det är det endast i 20–25 procent av fallen som det finns ett syskon som passar som donator. För övriga måste man antingen hitta en obesläktad donator från ett register eller använda en familjemedlem som inte har identisk genuppsättning, oftast en av föräldrarna.

Jacek Toporski, barnonkolog och verksamhetschef för barn- och ungdomsmedicin vid Skånes universitetssjukhus, har mångårig erfarenhet av stamcellstransplantationer. Han var först i Sverige att 2004 genomföra en framgångsrik haploidentisk transplantation, då en förälder används som donator. Den möjliggjordes tack vare en särskild metod då transplantatet bearbetas för att tvätta bort de celler som skulle kunna påverka transplantationen negativt.

– Sedan dess har vi gjort flera, och vi ser ett stort värde för patienterna med den här metoden, säger Jacek Toporski.

> ”Vi vet av erfarenhet att vi kan bota leukemin, men vi skapar också andra problem.”

Föräldrar och barn kan som högst vara genetiskt identiska till 50 procent, eftersom hälften av barnets gener kommer från varje förälder.

– Historiskt sett har man alltid sagt att ett matchat syskon är bäst, men nu finns det studier som visar att en haploidentisk donator också har bra resultat på sikt. Vi skulle behöva göra fler studier innan vi kan säga något definitivt, säger han.

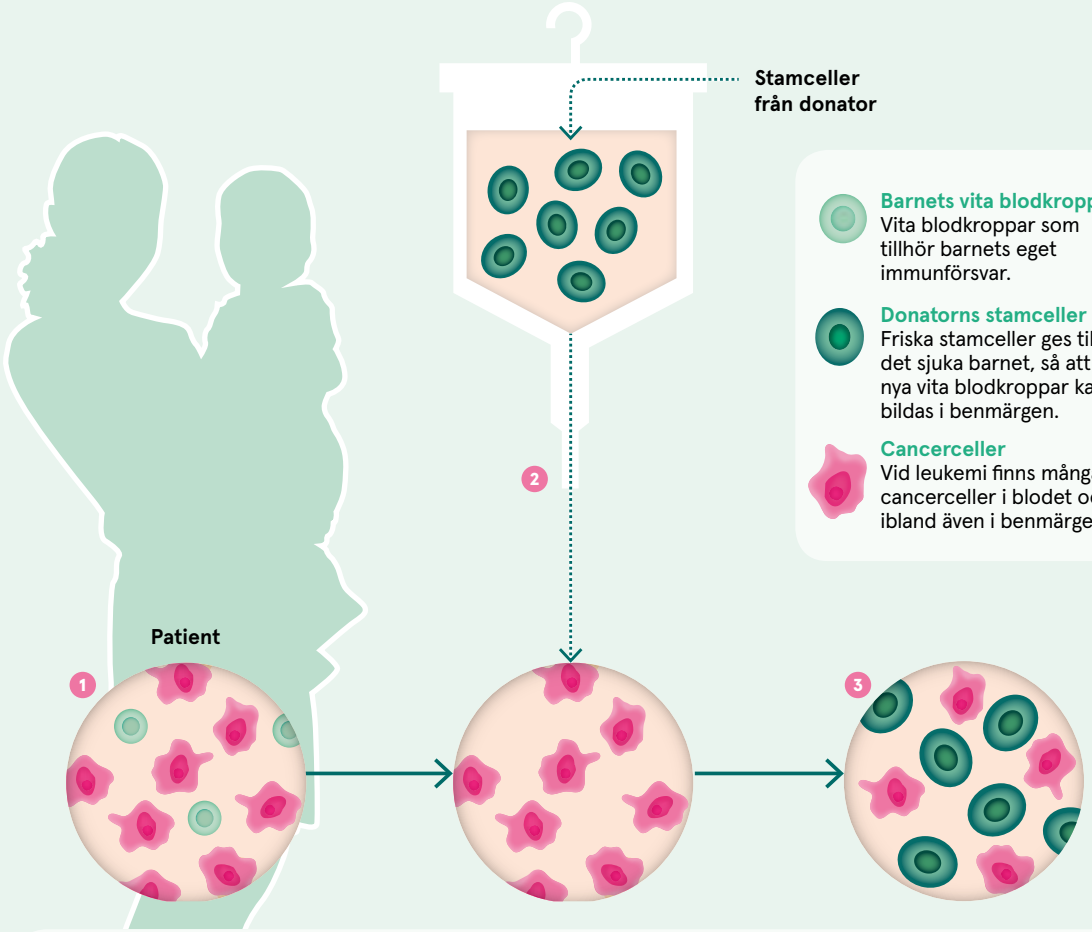
Stamcellstransplantation som behandling vid barncancer är fortfarande en högriskbehandling. Forskning pågår nu för att se om det går att göra ingreppet på ett mer skonsamt sätt, något som skulle kunna förhindra uppkomsten av sena komplikationer.

Jacek Toporski är nationell koordinator för en stor internationell studie vilken samlar 116 transplantationscentrum från 26 länder. I studien utvärderas möjligheter för att reducera transplantationsrelaterade komplikationer och minska risken för återfall.

– Vi vet av erfarenhet att vi kan bota leukemin, men vi skapar också andra problem. Vi jobbar med att hitta en alternativ metod så att vi bättre kan skydda patienterna från sena komplikationer, säger han. ●

Jacek Toporski
Titel: Verksamhetschef barn- och ungdomsmedicin, barnonkolog, överläkare.
Placering: Skånes universitetssjukhus.
Anslag: 600 000 kr, 2019–2022.

Jonas Mattsson
Titel: Professor. chef för stamcellstransplantationsenheten.
Placering: Princess Margaret Cancer Center, Toronto.
Anslag: 600 000 kr, 2016-2017.



Så här görs en stamcellstransplantation:

1 När ett barn med leukemi ska genomgå en stamcellstransplantation måste kroppen först förberedas, en process som kallas konditionering. Då sänks det egna immunförsvaret med hjälp av stark cytostatikabehandling och/eller strålning, för att utplåna sjuka celler och slå ut barnets egen blodbildning. Detta görs för att öka chanserna för att kroppen ska ta emot de nya stamcellerna.

2 Om en passande donator hittats skördar man stamceller från den. Det görs antingen genom att stamceller plockas ut från benmärgen, ofta genom höftkammen, eller från blodet. De skördade cellerna kan sedan bearbetas så att de blodceller som inte ska transplanteras ”tvättas” bort. När stamcellerna har bearbetats, transplanteras de till barnet med ett vanligt dropp.

3 Efter transplantationen är det viktigt att barnet skyddas från infektioner, eftersom behandlingen innefattar starka mediciner som slår ut kroppens eget immunförsvar. Läkare gör täta kontroller för att se om kroppen tar emot de nya stamcellerna, och för att försäkra sig om att de nya stamcellerna inte reagerar mot kroppen och börjar attackera den, en komplikation som kallas Graft vs Host-Disease (GVHD). Om de nya stamcellerna gör sig hemmastadda kan de börja producera nya vita blodkroppar, något som vanligen tar ett par veckor.

Graft vs Host-Disease (GVHD)

GVHD är ett livshotande tillstånd som innebär att de transplanterade cellerna börjar attackera sin nya värd. För att undvika att detta händer ges starka mediciner för att hämma immunförsvaret både hos värden och hos de nya cellerna.

Av den anledningen är det viktigt att patienten hålls isolerad den första tiden. När man ser att cellerna har etablerat sig i benmärgen och att de har börjat producera nya vita blodkroppar, kan man så småningom minska medicineringen och låta kroppens eget immunförsvar byggas upp igen. Under det första året efter transplantationen görs täta kontroller för att följa och behandla eventuella komplikationer, därefter kallas patienten på kontroll en gång om året.

Modifierade massmördarceller ny behandling av ALL

I vissa fall räcker inte en stamcellstransplantation för att få bukt med ALL. En ny experimentell metod har visat sig effektiv vid extra svåra fall.

Text: Cecilia Billgren

Behandlingen är en slags immunterapi där man modifierar kroppens egna T-celler, en typ av vita blodkroppar, så att de mer effektivt kan oskadliggöra cancercellerna. Metoden kallas Car T-cellterapi.

– Det blir som en immunologisk storm hos patienten, man kan beskriva de här cellerna som massmördarceller. Om en vanlig vit blodkropp dödar sex-sju målceller, kan de här döda 1 000 målceller eller fler, säger Jonas Mattsson, läkare och forskare som har arbetat mycket med utvecklingen av Car T-cellterapi.

Den intensiva behandlingen kan ge svåra akuta biverkningar, men har hittills visat sig effektiv. För 80-90 procent av de barn som har behandlats med Car T-celler i experimentella studier, framför allt i USA, har cancern minskat.

– Det här är helt klart ett paradigmskifte när det gäller cancerbehandling, och jag är övertygad om att det här är en behandling som kommer att vara till nytta för många, säger Jonas Mattsson.

Nästa steg för forskarna är att optimera behandlingen.

– Studier har visat att när effekten av cellerna dör ut så kommer cancern tillbaka. Man kan förklara det som att de delar ut ett stenhårt slag – men inget dödande hugg. Om vi kan få cellerna att stanna kvar längre i kroppen kan vi få en bättre bibehållen effekt.

Barncancerfonden har följt och stöttat Jonas Mattssons arbete med forskningsanslag under flera år.

– Barncancerfonden är min bästa vän! De var de första som trodde på mig. Jag hade aldrig nått dit jag är i dag utan det stödet.

För Jonas Mattsson fortsätter nu arbetet i Kanada, som chef för en stamcellstransplantationsenhet vid Princess Margarets Cancercenter i Toronto, Kanada.

– Det känns otroligt häftigt!

Han kommer att fortsätta sin forskning om Car T-cellterapi, samtidigt som han vill fungera som en länk mellan Sverige och Kanada när det gäller forskning om stamcellstransplantationer.

Rekord: 137 miljoner till forskningen

Barncancerfonden delar i höstens stora utlysning ut nära 137 miljoner kronor till forskning. Det är en rejäl ökning jämfört med förra året, något som också innebär att rekordmånga forskningsprojekt om barncancer nu får finansiering.

Text: Cecilia Billgren Illustration: Paloma Perez Lucero

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av forskning om barncancer i Sverige. Under året görs flera olika utlysningar, där höstutlysningen är den största. I år ges finansiering till hela 100 olika forskningsprojekt, utspridda på många olika forskningsområden inom fältet barncancer.

– Det är fantastiskt roligt att vi slår rekordet igen, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

En av nyheterna för i år är att utlysningen för finansiering av ST-tjänster nu görs för andra året i rad, något som tidigare bara har gjorts vartannat år.

– Vi vill ha in fler läkare som kan utföra viktig forskning. Vi ser samtidigt att många har svårt att hitta tid eftersom det kliniska arbetet, att träffa patienter, alltid går före. Genom den här ST-utlysningen kan vi ge finansiering för forskning upp till 50 procent av tiden under fyra år, vilket möjliggör mer forskning, säger Kerstin Sollerbrant.

Antalet ansökningar till ST-tjänsterna har även de varit rekordstora i år, något som indikerar att behovet av den här typen av finansiering är stort.

En annan hjärtefråga för Kerstin Sollerbrant är att locka in nya forskare på barncancerområdet, såväl unga forskare som de som har verkat inom andra fält tidigare.

– Det kan ofta vara svårt att slå sig in som ung eller ny forskare och få anslag, eftersom det tar tid att uppnå resultat som kan visa att du är bra. Därför är det otroligt viktigt för oss att säkra återväxten så att vi har en stabil forskarkår framåt, säger Kerstin Sollerbrant.

En annan förändring är att Barncancerfonden under en treårsperiod ökar genomsnittsanslagen, så att varje projekt får mer pengar.

– Tack vare alla privata givare och företag som bidrar till forskningen kan vi nu ge mer pengar och ta en större del av vad ett projekt verkligen kostar. Det innebär att forskarna kan göra mer och få fler resultat som kan komma drabbade barn till gagn, säger Kerstin Sollerbrant.

Bland de projekt som har beviljats anslag finns studier som täcker in stora delar av området barncancer, både när det gäller olika diagnoser och behandlingsformer men även ämnen som sena komplikationer och utveckling av nya metoder.

– Det är en medveten satsning att finansiera forskning inom hela området. Vårt mål är att inga barn ska dö av barncancer, och då är det viktigt att vi stödjer projekt som rör såväl stora och välkända diagnoser som mer ovanliga former av barncancer, säger Kerstin Sollerbrant.

De två största områdena i årets utlysning är forskning kopplad till de största diagnosgrupperna, leukemier och hjärntumörer. Men bland de beviljade projekten återfinns också studier som handlar om nya och spännande metoder som rör sig i forskningens framkant. Ett av de projekt som Kerstin Sollerbrant är mest nyfiken på handlar om så kallat cellfritt tumör-DNA, eller ct-DNA. Det är DNA-molekyler som kan cirkulera fritt i blodet och alltså vara separerade från själva tumörcellerna.

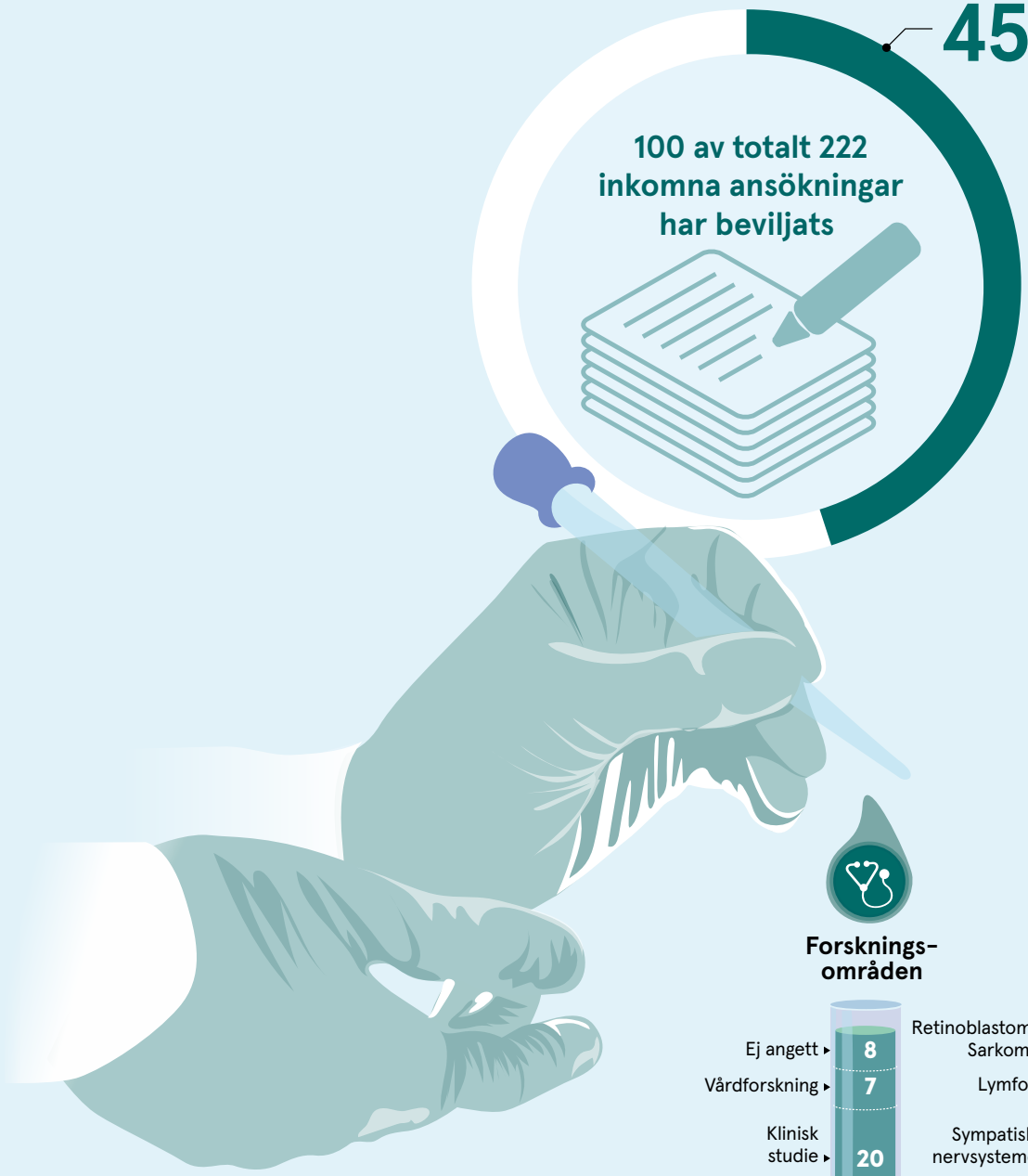
Forskaren Emma Tham vid Karolinska institutet ska försöka utveckla metoder för att utvinna detta ct-DNA ur blodet, och sedan utvärdera om ett enkelt blodprov skulle kunna ersätta eller komplettera andra prover – såsom biopsier av tumörvävnad eller benmärgsprov.

– Det här är ett hett område för forskningen just nu, och något som jag tycker är väldigt spännande, säger Kerstin Sollerbrant. Det skulle kunna bidra till att både förenkla och minska riskerna med vissa av de provtagningar som görs i dag, vilket skulle innebära en väldigt konkret fördel för många patienter.

Barncancerfondens olika utlysningar

- Höstutlysningen, som både ger anslag till forskningsprojekt och finansiering av ST-tjänster, är den största. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder, ibland med utlåtande från externa specialister. Ordförande i respektive nämnd fastslår fördelningen och huvudordförande tillsammans med Barncancerfondens generalsekreterare är de som formellt fattar besluten i december varje år.
- Anslag till forskartjänster delas ut en gång om året. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Efter nämndens yttrande fattas beslut om fördelningen i mars/april.
- 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.

45% beviljade

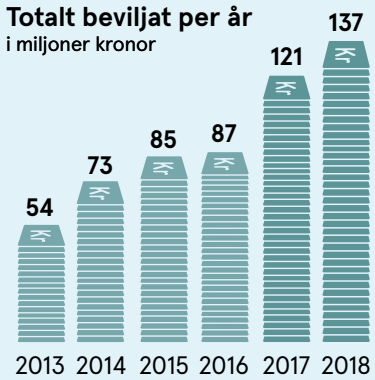


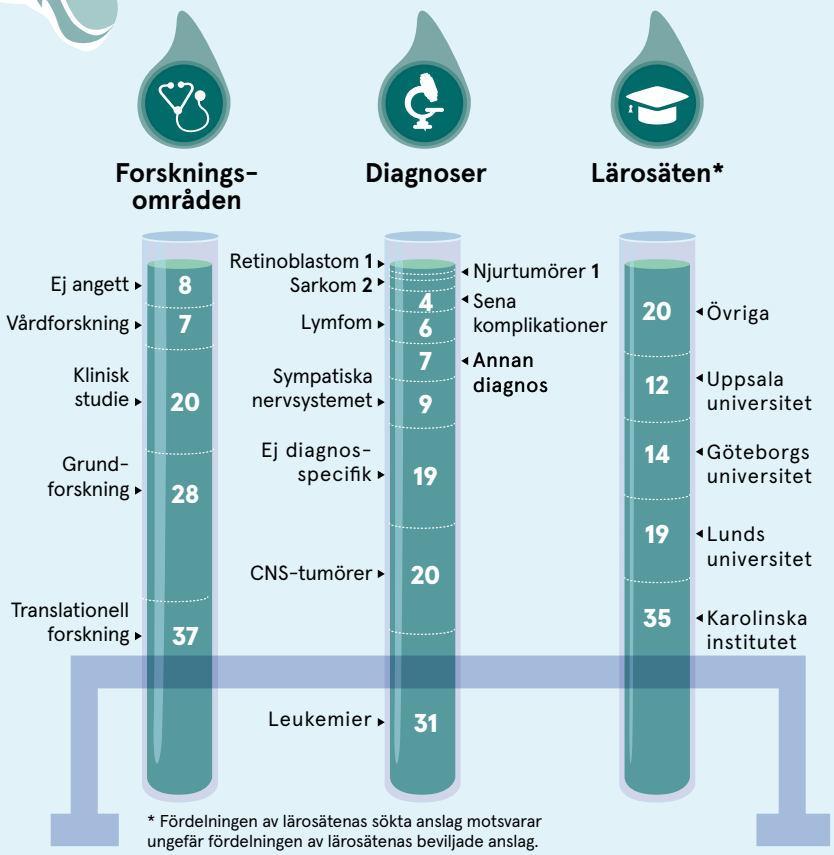
Andel beviljade bland sökande

47% av kvinnliga

53% av manliga

Totalt beviljat per år
i miljoner kronor





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

Så bedöms ansökningarna

› Ansökningarna till de olika utlysningarna 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, samt lekmän med personlig erfarenhet av barncancer. Nämnderna bedömer ansökningarna utifrån kriterierna frågeställning, metodik, kompetens och/eller genomförbarhet och barncancerrelevans samt i förekommande fall den vetenskapliga rapporten.

AI kan ge ny kunskap om sena komplikationer

Ungefär 70 procent av alla som har behandlats för barncancer drabbas av någon form av sena komplikationer. Med hjälp av AI ska forskare nu försöka hitta nya samband mellan olika behandlingar och komplikationer, kunskap som kan bidra till en bättre hälsa för barncanceröverlevare. Text: Cecilia Billgren Foto: Johan Bävman

Sena komplikationer är olika former av skador och sjukdomsbesvär som kan uppstå antingen som ett resultat av cancern i sig, eller av behandlingen. Det kan handla om hormonstörningar, fertilitetsbesvär, inlärningssvårigheter och tillväxtrubbningar. Mer allvarliga, och i vissa fall livshotande, komplikationer är till exempel hjärtpåverkan eller en ny cancer.

Kunskapen om sena komplikationer har ökat på senare år och också blivit ett allt större forskningsområde. I takt med det har behandlingen för barncancer förändrats från att fokusera på att rädda liv till varje pris – till att rädda liv till så lågt pris som möjligt.

En utmaning för forskningen kring sena komplikationer är det begränsade studieunderlaget. I Sverige drabbas drygt 300 barn av cancer varje år, men diagnostyperna är många vilket gör att det är svårt att få ihop tillräckligt stora grupper för att dra pålitliga slutsatser. Dessutom finns många andra variabler att ta hänsyn till, såsom barnets ålder, kön och genetiska faktorer som kan påverka hälsan i stort.

Ett nystartat projekt vid Lunds universitet, som nu har fått anslag i höstutlysningen, syftar till att ta tillvara alla dessa variabler och analysera data om behandling och hälsa efter barncancer med hjälp av metoder från fältet Artificiell intelligens, AI.

– Det kan låta lite som science fiction, men är egentligen inte så komplicerat. Med hjälp av metoder lånade från AI-fältet, däribland maskininlärning och Bayseiansk statistik, letar vi efter samband mellan olika behandlingar och vad som har hänt de här personerna senare i livet. Samband som kan vara svåra att upptäcka för vården, eftersom de ofta träffar patienter en och en. Med hjälp av AI kan vi analysera stora mängder data av komplex typ från tidigare barncancerpatienter, säger Helena Linge, forskare vid Lunds universitet och ansvarig i projektet.

> ”Det kan låta lite som science fiction, men är egentligen inte så komplicerat.”

Den data som ska analyseras kommer från ett kvalitetsregister som innehåller information om alla som har behandlats för barncancer i Södra sjukvårdsregionen under de senaste 45 åren, en unik källa till information om diagnoser och behandlingar. Därtill har man kopplat information om personernas hälsa efter behandlingen.

– De metoder som vi använder kan låta oortodoxa i jämförelse med traditionell statistik. Men de metoderna kanske inte tillåter oss att upptäcka det som faktiskt är verkligheten. Det ska bli väldigt spännande att se vad vi hittar, säger Helena Linge.

Hon hoppas att fynden kan leda till vidare forskning kring biologiska förklaringar till sambanden. Det skulle i sin tur kunna innebära nya preventiva åtgärder för att förhindra uppkomsten av vissa sena komplikationer.

Helena Linge
Titel: Forskare vid Lunds universitet.
Område: Sena komplikationer efter barncancerbehandling.
Forskarteam: Forskare och experter på RISE, Climber Sweden AB, Region Skåne samt Lunds universitet.
Projekt: Nya samband mellan barncancer-behandling och sena komplikationer identifierade med AI.

Helena Linge ska använda maskininlärning för att hitta nya samband mellan behandling och sena komplikationer.

ANSLAG
900 000 kronor
UNDER TVÅ ÅR

Ett exempel på ett samband som forskningen redan har kunnat belägga är att strålbehandling mot huvudet kan ge sena komplikationer i form av kognitiva besvär såsom minnesproblem, inlärningssvårigheter och hjärntrötthet. Detta har lett till att man i dag minskat strålbehandlingen för många diagnoser. Helena Linge hoppas kunna se dessa, och andra redan validerade samband, även med den datadrivna analysen.

– Det blir som ett kvalitetstest av datan.

Men forskargruppen hoppas också hitta samband som ännu inte har belagts i traditionella studier.

– Erfarna läkare som har arbetat länge inom barncancervården kan misstänka samband mellan vissa behandlingar och specifika sena komplikationer. Vi hoppas att de analyser vi nu ska göra kommer hitta de här sambanden och på så vis validera den kunskap som redan finns, säger Helena Linge.

Det kan också finnas andra samband, som kan vara svårare att upptäcka även för de mest erfarna klinikerna. Ett exempel är att hitta vilka symptom som kan vara tecken på att en patient riskerar att drabbas av en allvarlig komplikation.

– Med en patient som är yr och andfådd är det rimligt att misstänka hjärtpåverkan. Men tänk om vi kan visa på mer oväntade samband, som till exempel ledvärk som tidsmässigt föregår hjärtsvikt. Det skulle ju vara väldigt spännande och dessutom direkt användbart!

Helena Linge betonar att AI inte ska ersätta en vårdkontakt, utan snarare ska ses som ett verktyg.

– Vi ska vara nytänkande och använda tekniken, och göra det på bästa sätt. Tekniker kan inte generellt ersätta läkarens möte med patienten, även om det finns sådana situationer också. Det måste vara vårdpersonal som fattar beslutet om hur man ska agera i vårdsituationen men med stöd av datadrivna slutsatser.

I framtiden hoppas hon att AI-projektet ska generera kunskap som kan hjälpa både drabbade och vårdpersonal, för att i förlängningen kunna bidra till att barncanceröverlevare får ett hälsosammare liv.

– En idé vi har är att ett digitalt kunskaps- eller beslutstöd skulle kunna göra det lättare att se till den här gruppens behov. Jag hoppas att projektet kan bidra med ny kunskap som gör det lättare för barncanceröverlevare att känna till sina risker, och för vården att ha användbar information att agera utifrån.

D-vitaminbrist vanligt hos cancersjuka barn

ANSLAG
1 miljon kronor
UNDER TVÅ ÅR

Genom åren har Barncancerfondens höstutlysning av projektanslag bidragit till att mängder av nya forskningsstudier har kunnat genomföras.

En forskare som tidigare har fått anslag är forskaren och barnläkaren Outimaija Mäkitie. Hennes forskning visar att ett av tre barn med cancer lider av D-vitaminbrist. Text: Cecilia Billgren

Intensiv cancerbehandling kan leda till olika typer av komplikationer, och forskning kring vilka bakomliggande faktorer som styr uppkomsten av dessa är ett område på frammarsch.

I höstutlysningen 2016 fick Outimaija Mäkitie och hennes forskargrupp vid Karolinska institutet i Solna ett stort anslag för att studera kopplingen mellan D-vitaminbrist och komplikationer som rör benhälsa, som osteoporos (benskörhet), artros (ledförslitning) och ökad risk för frakturer.

Det har länge varit känt att D-vitaminbrist är vanligt hos barn som växer upp i Norden, och i dag får alla barn som växer upp i Sverige extra tillskott av D-vitamindroppar åtminstone under sina två första levnadsår. Flera tidigare studier har visat att det finns ett samband mellan osteoporos och D-vitaminbrist men det som däremot inte har varit känt är hur vanligt D-vitaminbrist är hos cancersjuka barn.

Outimaija Mäkitie och hennes forskargrupp har studerat just detta genom att analysera serumprov från barn som fått diagnosen barncancer.

– Av nästan 300 prov visade en tredjedel låga D-vitaminnivåer. Bristen var särskilt vanlig hos ungdomar och också i prover som hade tagits under vintern och våren, säger hon.

Hon berättar också att preliminära analyser visade att D-vitaminbrist vid diagnostillfället kan öka risken för komplikationer under cancerbehandlingen, men att fler studier behövs för att få mer kunskap om orsakerna.

– Ett viktigt resultat av vårt projekt har varit ett ökat medvetande av risken för D-vitaminbrist och osteoporos hos barn med cancer. Ju tidigare en D-vitaminbrist kan upptäckas, desto bättre behandling kan ges, säger hon.

Nästa steg är att analysera resultaten av en uppföljande studie av D-vitaminnivåer hos barn med cancer, där blodprover under några år har samlats in med ett par månaders mellanrum från cirka 150 barn. Förhoppningen är att kunna analysera korrelationer mellan D-vitaminnivåer och infektioner eller andra möjliga komplikationer som har uppkommit under behandlingens gång.

Vad har finansieringen från Barncancerfonden betytt för din forskning?

– Barncancerfondens stöd har haft en alldeles avgörande betydelse för min forskning. Vi har fått finansiering för D-vitaminstudien och har kunnat rekrytera en ST-läkare som har fört projektet vidare. Barncancerfonden har också finansierat min egen deltidstjänst som forskare. Jag är mycket tacksam för stödet – utan Barncancerfonden skulle inga av dessa studier ha varit möjliga, säger Outimaija Mäkitie.

Outimaija Mäkitie
Titel: Gästprofessor i barnendokrinologi.
Placering: Institutionen för molekylär medicin och kirurgi, Karolinska institutet, samt Klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset. Gästforskare vid Hôpital Necker – Enfants Malades och Institut Imagine i Paris.
Område: Benhälsa.
Projekt: Benhälsa hos barn med cancer.
Forskarteam: Natalja Jackmann, Arja Harila-Saari och Per Frisk.

ILLUSTRATION: SHUTTERSTOCK

HALLÅ DÄR...

... David Gisselsson Nord, överläkare och professor vid Lunds universitet, som tillsammans med sitt team forskar om varför vissa cancerceller är motståndskraftiga mot cytostatika och därför kan orsaka återfall.

Vad gör ni nu?

– Just nu arbetar nästan hela min grupp med att analysera hur cancerceller utvecklas under tiden de utsätts för cytostatikabehandling. Vi försöker förstå hur tumörceller anpassar sig för att överleva behandling.

Har ni kommit fram till något nytt?

– Vi ser att vissa tumörer som behandlas med cytostatika reagerar genom att cancerceller genomgår en radikal förändring av sin arvsmassa. Det ger en förklaring till vår tidigare upptäckt att återfall för det mesta har en kraftigt avvikande genetisk profil jämfört med den ursprungliga tumör som patienten behandlades för.

Hur går ni vidare?

– Nu försöker vi jämföra olika tumörtyper och olika behandlingsformer för att bena ut exakt vad som gör att cancerceller utvecklas i stället för att dö. Vi hoppas att det ska hjälpa oss att förstå hur behandlingen bäst ska utformas för att undvika utveckling och överlevnad av cancerceller.

44

> miljoner kronor i statliga bidrag har Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg fått för utvecklingen av ett nytt centrum för genetisk analys. Detta kommer att öka möjligheterna till skräddarsydda behandlingar av bland annat barncancer.

Ny superkamera underlättar undersökning av barn

En ny integrerad PET/MR-kamera vid Karolinska universitetssjukhuset ska ge bättre information om cancersjukdomar och förenkla undersökningar av barn.

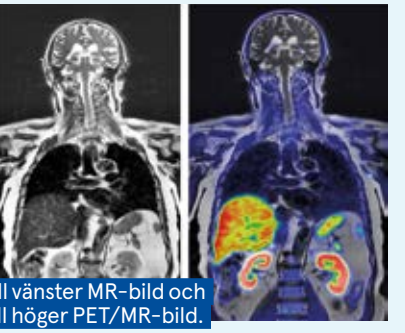
Text: Charlotte Delaryd

I dag måste en magnetkameraundersökning ibland kompletteras med en separat positronkameraundersökning (PET) för att se var exempelvis en tumör sitter i kroppen. Den nya kameran samlar in data från båda teknikerna samtidigt. Det innebär att antalet undersökningar kan minska för en del barncancerpatienter.

– En stor fördel är då att barnen inte behöver sövas flera gånger. Den andra fördelen är att en lägre stråldos används än vid PET kombinerat med datortomografi, säger Lennart Blomqvist, professor och överläkare vid Bild och Funktion, Karolinska universitetssjukhuset.

En förhoppning med PET/MR-kameran är att lättare kunna upptäcka eller identifiera tumörer, och hur de svarar på behandling.

Kameran, som är den tredje i Sverige, ska också användas till forskning om bilddiagnostik och vid utvärdering av nya behandlingsmetoder.



Till vänster MR-bild och till höger PET/MR-bild.

Nordiskt samarbete kring leukemi stärks

Tre nordiska projekt får dela på 30 miljoner norska kronor, en satsning som NordForsk, Norska cancerföreningen och Norges forskningsråd står bakom. Ett av projekten är ALLTogether, det nya västeuropeiska behandlingsprotokollet för akut lymfatisk leukemi till studier av behandling och uppföljning. Pengarna ska främst användas till att stödja registrering av patientdata och laboratorieanalyser.

– Det handlar bland annat om att ta reda på om sjuka celler finns i hjärnvätskan vid diagnos. Vi vill se vilken betydelse det har för patienterna och hur sjukdomen svarar på behandlingen, säger Mats Heyman vid Karolinska universitetssjukhuset som är projektledare för ALLTogether.

I Sverige har ALLTogether fått stort stöd av Barncancerfonden, men i övriga nordiska länder har den kliniska registreringen av patientdata varit underfinansierad. Även registreringen från laboratorier i hela Norden har behövt mer resurser.

Genom att förbättra analyser och registrering ökar möjligheten att genomföra olika studier och få säkrare resultat. I framtiden kan det leda till en mer personlig cancerbehandling.

– Vi vill få bättre diagnostik av genetiska förändringar och leukemi i hjärnsystemet. De nya forskningsmedlen ökar förutsättningen att höja kvaliteten på dessa data, säger Mats Heyman.

De övriga projekten som får pengar är Nordic ALLSTAR och NophoMatch.

Målinriktad behandling mot AML utvecklas

Forskare vid Lunds universitet vill utveckla en metod som dödar leukemistamceller, en liten grupp celler som är resistenta mot många behandlingar och driver sjukdomsutveckling vid akut myeloisk leukemi, AML. Målet är att kunna styra immunförsvaret till att attackera måltavlor på leukemistamcellernas yta.

Forskarna har bland annat hittat ett sätt att få makrofager, en typ av cell som ingår i immunförsvaret och fungerar som en städpatrull, att ”äta upp” leukemicellerna. Projektet har fått flera anslag från Barncancerfonden.

AI hjälp vid diagnos av hjärntumör

En kombination av genteknologi och artificiell intelligens, AI, har resulterat i en metod för säkrare diagnoser av hjärntumörer. Med hjälp av digital teknik har forskare vid KTH och Scilifelab gjort analyser av tumörcellernas genetik. De har studerat hur och när olika gener i en tumörcell är aktiva, och var de befinner sig.

Genom datoranalyser av hur en tumör är uppbyggd och hur förändring av gener uppstår, kan forskarna skapa digitala fingeravtryck av en tumör. Metoden ökar möjligheten att upptäcka och behandla hjärntumörer tidigare.

FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers experter svarar på läsarnas frågor

BID: SHUTTERSTOCK

Var kan min familj få råd och stöd?

Mitt barn behandlas just nu för cancer. Detta har vänt upp och ner på vår tillvaro och drabbat även oss föräldrar hårt, framför allt psykiskt. Var kan man vända sig för råd och stöd i vår situation?

Svar: Vänd er till det barncancercentrum som ert barn behandlas vid, eller hemsjukhuset om en del av behandlingen görs där. Barncancercentrumen har kunskap om familjernas situation. All personal på avdelningen är en del av det psykosociala omhändertagandet, utöver detta finns här kuratorer och psykologer. Konsultsjuksköterskorna jobbar väldigt nära familjerna och kan vara bra att prata med för att till exempel komma i kontakt med kurator eller psykolog. Även hemsjukhusen har tillgång till kuratorer. Hör av dig till oss om du behöver komma i kontakt med till exempel en konsultsjuksköterska.

Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare, Råd & Stöd

Viktigt med uppföljning även i vuxen ålder

Min son som i dag är 18 år fick behandling för ALL i början på 2000-talet. Han fick ingen strålbehandling, utan cytostatika och kortison. Kontrollerna efter hans cancer är nu, då han fyllde 18 år, avslutade och ingen uppföljning i vuxen ålder är befogad. Hur stor är risken för en efterföljande cancer 14 år efter avslutad behandling?

Svar: Det finns en ökad risk för insjuknande i en andra malignitet någon gång i livet efter genomgången cytostatika- eller strålbehandling. För mer information kan du läsa kapitel 27 i våra uppföljningsrekommendationer i det nationella vårdprogrammet ”Långtidsuppföljning efter barncancer”. Du hittar den här: *www.cancercentrum.se/samverkan/cancerdiagnoser/barn/vardprogram/*

Mikael Behrendz, barnonkolog

Hur får jag kontakt med andra drabbade familjer?

Jag önskar komma i kontakt med andra familjer som genomgår samma sak eller har liknande erfarenheter. Var kan jag vända mig då?

Svar: Kontakta din regionala förening. Föreningarna finns i hela landet och drivs av personer med egen erfarenhet av barncancer. I föreningarna arbetar man nära barncancercentrum och hemsjukhus. Föreningarna besöker inte bara sjukhusen, de bjuder även in till träffar och aktiviteter. Det finns dessutom ett flertal slutna Facebook-grupper. Kontakta föreningsinformatören i den region du bor i för mer information, kontaktuppgifter hittar du på: *www.barncancerfonden.se/lokala-foreningar.*

Lena Hedlund, föreningsinformatör, Barncancerfonden Västra

Läkemedel som skyddar hörseln diskuteras

Min son har behandlats med cytostatikan Cisplatin och har på grund av det fått en hörselnedsättning. I vissa länder har man börjat använda Natrium thiosulfat för att skydda hörseln hos barnen. Detta används inte i Sverige ännu. Hur kommer det sig?

Svar: Användandet av Natrium thiosulfat har diskuterats i omgångar. Tidigare tror jag att det var både tillgång och osäkerhet kring effekten på barn som har gjort att det inte har varit aktuellt. En del publikationer nyligen skulle kunna tala för nyttan, och ett införande diskuteras, men så vitt jag vet finns ännu inget konkret förslag i Sverige.

Mikael Behrendz, barnonkolog

Så enkelt kan du bli Barnsupporter

Jag önskar skänka en summa till Barncancerfonden löpande varje månad, likt en månadsgivare. Hur går jag tillväga då?

Svar: Barncancerfondens månadsgivande kallas Barnsupporter. Som Barnsupporter skänker du valfritt belopp varje månad. Du blir enkelt Barnsupporter på vår webbplats: *www.barncancerfonden.se/jag-vill-bidra.* Ange vilken summa du vill skänka varje månad och godkänn att vi får dra summan via blankett som vi skickar hem till dig eller via BankId. Pengarna dras sedan den 28:e varje månad, eller närmast föregående bankdag. Stort tack för att du vill vara med och bidra till vår viktiga verksamhet.

Ylva Andersson, informationsansvarig

HAR DU EN FRÅGA?

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

”Oron går aldrig över”

Efter 30 tuffa månader är sjuåriga Juva Eklöf äntligen färdigbehandlad. Hon har kämpat mot akut lymfatisk leukemi nästan halva sitt liv – nu är kampen över. Men för mamma Jannice och pappa Kent är det inte över än.
– Oron har snarare blivit värre. Kanske går den aldrig över, säger Jannice.

Text: Sofia Zetterman Foto: Petra Berggren

Juva med sitt sju meter långa supersnöre med mer än 750 pärlor som beskriver hennes sjukdomsresa.

Den tuffa tiden har fört familjen närmare varandra. Här är Juva med pappa Kent, mamma Jannice, storasyster Jennilie, 14, storebror Joel, 16, och hunden Baileys.

Den 10 maj 2016, efter sju månaders oro och otaliga läkarbesök med en allt sjukare Juva, fick familjen Eklöf Norberg i Alby i Västernorrlands inland mardrömsbeskedet: Deras femåring hade ALL, akut lymfatisk leukemi.

Då hade Juva 26 i blodvärde – det normala är 120 – och var nära att dö.

Nu springer hon på snabba fötter och hämtar sitt supersnöre på övervåningen. Supersnöret är över sju meter långt och når runt hela köket.

– Det har över 750 pärlor, säger hon stolt och visar dem en efter en.

Mamma Jannice förklarar vad de står för.

– Här fick du flera stick på en dag, här hade du en riktigt dålig dag, här fick du kortison, benmärgspunktion, blodtransfusion ...

– Att sätta sondslang var det värsta, jag spydde ju upp den, säger Juva och grimaserar illa.

Egentligen började mardrömmen redan i september 2015 när Juva stukade foten. Trots läkarbesök, sjukgymnastik och rehab blev Juva allt sämre. Till slut kunde hon inte gå alls utan kröp.

– Hon var för liten för de minsta kryckorna men fick en liten rullator att ha på dagis. Hemma bar vi henne, berättar pappa Kent.

”Hon var för liten för de minsta kryckorna men fick en liten rullator att ha på dagis. Hemma bar vi henne.”

Till slut åkte de in på nytt till vårdcentralen med Juva som även hade feber, hosta och var tunn och likblek.

– Jag och Jennilie fick åka in med henne, Jannice vågade inte följa med utan satt hemma och grät, berättar Kent.

Sedan Jannices mamma dog i cancer när Juva var nyfödd, har skräcken för att ytterligare någon ska drabbas funnits där. Någonstans i magen visste hon redan när Kent ringde:

”Vi måste åka till stan”.

Stan är Sundsvall. Till närmsta sjukhus. I ambulans. Efter en akut blodtransfusion i Sundsvall skickades Juva direkt vidare till Norrlands universitetssjukhus i Umeå ytterligare 26 mil bort.

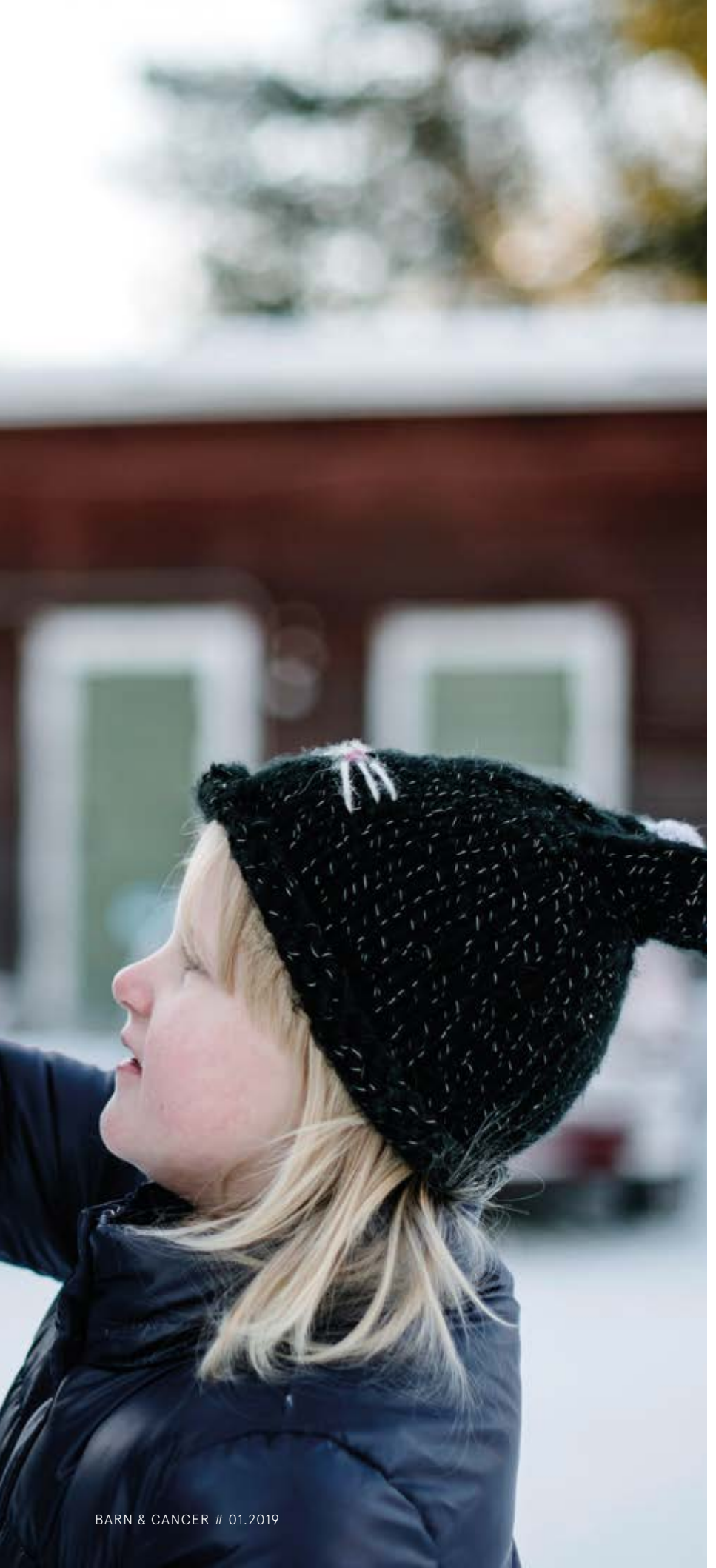
Klockan tre på natten kom familjen till sal H >

Juva Eklöf

Ålder: 7 år.
Familj: Mamma Jannice, pappa Kent, Joel, 16, Jennilie, 14 och hunden Baileys.
Bor: Alby, utanför Ånge.
Intressen: Fotboll.
Diagnos: ALL (akut lymfatisk leukemi) 10 maj 2016.
Färdigbehandlad: 16 november 2018.

Juva fick diagnosen ALL i maj 2016. Nu är hon färdigbehandlad och pratar helst om annat än cancern.

Familjens bushund Baileys, en pigg femårig chihuahua/papillon, har varit en välbehövd glädjespridare under sjukdomstiden.



”Vilken förälder som har gått igenom det vi har gått igenom känner inte ångestfladder i magen så fort ungen klagar på minsta lilla smärta?”

på barnavdelning 3 i Umeå. Då var Juva nära döden.

– Hon var i så extremt dåligt skick att de inte ens kunde starta cytostatikabehandlingen. Hon hade förstorad mjälte och lever, vätska i hjärtsäcken och hennes lilla hjärta slog uppåt 140 slag i minuten dygnet runt, berättar Jannice.

Ingen vuxen hade ens överlevt. Och det var oklart om Juva skulle klara sig.

– Varför skulle det hända just mig för? säger Juva med närmast förorättad ton.

Hon tar en till klunk O’boy innan hon skuttar ut i vardagsrummet. Hon tycker inte om att prata om sjukdomen längre.

Först efter ett par dagar med dropp och blodtransfusioner fick Juva sin första cytostatikabehandling – och sitt första krampanfall.

– Hon var inte kontaktbar och pratade konstigt så vi ringde på sköterskan. Jannice var tvungen att gå ut, hon klarade inte av att se henne, berättar Kent.

Juva akutsövdes och skickades på CT. Krampanfallet utöste en stroke och det var oklart hur den hade påverkat Juva. Jannice och Kent var övertygade om att det var ”kört”.

Men nästa morgon vaknade Juva av sig själv, före läkarnas väckningsförsök.

– Hon var intuberad och kunde inte prata, men när vi fick ögonkontakt kände jag att hon var med, det var helt otroligt.

Läkarna avlägsnade slangen i Juvas strupe och de första ord hon sade var:

”Jag saknade er!”

Sommaren försvann i en dimma av behand- >

Mamma Jannice, Juva 7 år, och pappa Kent är tacksamma över att den långa behandlingen äntligen är över.

lingar. Kvar i Alby fanns syskonen Jennilie och Joel, då 11 och 14 år, som omhändertogs av släkt och vänner.

Juvas långa behandlingstid har varit en prövning utan dess like för hela familjen.

– Livet sätts på paus. Man är i en speciell värld. Även om man är hemma så måste man vara beredd jämt – när som helst kan hon få feber och då måste vi åka in.

– Man orkar för att man inte har något val, säger Jannice och tänder ljus och dukar fram eftermiddagsfika medan de tre barnen cirkulerar kring henne.

De senaste 2,5 åren har ett vanligt familjeliv varit omöjligt. Det mesta som planerats ställs in.

Ändå sammanfattar Jannice behandlingstiden som ”okej”. De har varit förskonade från bakteriella infektioner och Juva har varit ganska pigg genom behandlingen. Värsta ögonblicken var krampanfallen då de fruktade för Juvas liv – två av dem ägde rum hemma, elva mil från ett sjukhus.

Men kämpen Juva stod pall. Och den 15 november förra året tog hon äntligen sin sista tablett.

– Det känns jättekonstigt att hon är färdigbehandlad. Det är jätteskönt, men superläskigt, säger Jannice och skruvar på sig.

”Det känns jättekonstigt att hon är färdigbehandlad. Det är jätteskönt, men superläskigt.”

I snart tre år har livet bara kretsat kring sjukdomen. Nu ska de vänja sig vid en vardag utan den trygghet som läkarnas behandlingsplan gav.

Ett sätt för Jannice och Kent att bearbeta alla känslor var att tatuera in ordet ”Hope” skrivet med pärlor från Juvas supersnöre.

– Jag ville göra något som symboliserade 30 månaders behandling, att vi har tagit oss igenom detta ofattbara helvete, säger Jannice som har sin tatuering på höger arm.

Oron, som man tycker skulle släppa nu när Juva har överlevt, har inte släppt för Jannice. Att risken för återfall är liten är en klen tröst.

– Varje kontroll, varje blodprov och varje gång Juva klagar på huvudvärk, har ont i magen,

Akut lymfatisk leukemi, ALL

- ALL är den vanligaste formen av barncancer.
- Överlevnaden är omkring 90 procent.
- ALL drabbar benmärgen och skapar en okontrollerad tillväxt av vita blodkroppar som tränger undan den friska benmärgen.
- Behandlingen sker med cytostatika under cirka två och ett halvt år.

Att tatuera in ordet ”hope” – skrivet med pärlor från Juvas super-snöre – var Jannices idé.

Att tatuera sig blev ett sätt att markera slutet på 30 månaders prövning. Här är Kent hos tatueraren i Sundsvall.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

känner sig trött och så vidare, riskerar att sätta igång allting igen, förklarar Jannice.

Jannice tar en klunk te och ser kärleksfullt på dottern som återigen dundrar in i köket.

– Om jag på måndag får veta att allt ser bra ut kanske jag kan slappna av mer. Fast nu när Juva mår bättre har Jennilie kraschat ...

För det är inte bara ett barn som drabbas av barncancer – utan en hel familj.

– Sedan dag ett då Juva fick diagnosen har Jennilie haft magkatarr och magont så fort jag och Juva har åkt in. I dag har hon depression, social fobi, panikångest och klarar inte att gå till skolan. Föräldrar blir sjukskrivna för att det är ett sånt trauma, men syskon ska fortsätta i skolan som vanligt, suckar Jannice.

Joel som har kromosomförändringen Williams syndrom går sedan i höstas på särskola i Östersund i veckorna. I dag är det fredag och när taxin med storebror rullar in på gården tjuter Juva till av glädje och rusar mot dörren. För nu springer hon mer än hon går, det blonda håret har växt ut för andra gången. Hon går i första klass som en helt vanlig sjuåring som spelar fotboll och åker skridskor. När hon blir stor vill hon jobba med att utveckla dataspel.

– Men jag vill fortfarande köra lastbil också. Helst Postnord, säger Juva.

Jannice själv har inte återhämtat sig lika snabbt som Juva. Oron sitter kvar, hårt sammanflätad med tacksamheten över att ha Juva kvar. Och hon för en ny kamp nu – den för att Jennilie ska må bättre.

Hur hon och Kent mår hinner de knappt tänka på.

Allt de har gått igenom har fört dem närmare varandra i familjen. Nu är det dags att börja njuta av livet igen; göra skoterutflykter till våffelstugan och träffa släkten.

Hela familjen ska också åka på semester till Egypten i mars för att bara njuta av sol och bad.

Men att den tuffa tiden ska ha gjort dem starkare nekar hon till.

– Snarare tvärtom skulle jag säga. Vilken förälder som gått igenom det vi har gått igenom känner inte ångestfladder i magen så fort ungen klagar på minsta lilla smärta?

Juva däremot är mest lättad att slippa nålstick, illamående och håravfall.

– Det roligaste är att vara frisk, säger Juva allvarligt och känns plötsligt äldre än sina sju år.

En sekund senare springer hon ut ur köket igen efter hunden Baileys. För vem orkar prata om cancer hela tiden? ●

Tre tips för att hantera oro

› Håll dig till fakta. Vid oro är det vanligt att vi målar upp hotet som allvarligare än det egentligen är. Hur stor är risken för återfall? Och kom ihåg att det är fullt normalt att vara orolig efter allt ni har gått igenom.

› Sätt ord på ångesten. Att prata om det du är rädd för minskar kraften i rädslan och gör det lättare att hantera ångesten. Dela din oro med någon. Du kan också hantera oron genom att skriva ner dina tankar och känslor.

› Visualisera inre trygghet. Blunda en stund och föreställ dig att du är på en trygg skön plats där lugn och ro råder. Kanske en strand, eller din favoritfåtölj? Andas och låt de positiva känslorna lugna dig.

Källa: dininsida.se

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/barncancerfondennorra

Barncancerfonden Mellansverige
facebook.com/bcfmellan

Barncancerfonden Stockholm Gotland
facebook.com/bcfsthlmgotland
Twitter: @barncancersthlm
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

Livsviktigt engagemang

Martina Mårlind.

Att befinna sig på en barncanceravdelning kan lätt bli långtråkigt. Här kan en pysselkväll eller en middagsbuffé vara ett välkommet avbrott.
– Det blir ett sätt att distrahera tankarna för en stund, säger Martina Mårlind som är koordinator för Barncancerfonden Södras aktiviteter.

Dagtid är det fullt fokus på behandlingar och aktiviteter på barncanceravdelningen på Lunds universitetssjukhus.

– Men på kvällarna är det många som sitter inne på sina rum – därför tror jag att det är viktigt att vi hjälper till med forum för gemenskap, säger Martina Mårlind.

Lösningen har blivit aktiviteter med hjälp av ideellt engagemang. På måndagar är det pysselkvällar.

– Det är skönt att sitta och göra något lite meditativt, samtidigt som man får chans att prata och umgås.

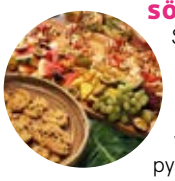
På onsdagskvällarna dukas det fram stor buffé, ofta med ett speciellt tema.

– Att få i sig mat under behandling kan vara svårt, så vi lägger mycket fokus på att det ska vara roligt att äta med frukt och grönt, färg och roliga tillbehör.

Att aktiviteterna kan göra skillnad har Martina Mårlind fått erfara.

– En pappa berättade att hans lilla dotter skrivit upp pysselkvällen i sin kalender och räknade dagarna varje vecka. Det blir ett litet avbrott i en tuff vardag, säger hon.

Dessa aktiviteter anordnas på sjukhusen



SÖDRA
Spelkvällar arrangeras varje måndag, middagsbuffé varje onsdag och pysselbrunch på fredagar. Dessutom ordnas även aktiviteter vid högtider samt underhållning i form av besök av superhjältar, prinsessor och andra karaktärer.

ÖSTRA
På Barncancercentrum i Linköping bjuds inneliggande familjer på ”godfrukost” varje dag med hjälp av personalen och ICA. Varannan tisdagskväll är det middag och föreningen har representanter på plats. Vid storhelger ordnas också lite extra gott från föreningen. På Länssjukhuset i Kalmar ordnar lekterapin och föreningsmedlemmar dessutom onkologfika varje vecka.

VÄSTRA
Varje onsdag och i samband med storhelger anordnas fika och matkvällar på Barncancercentrum. På hemsjukhusen i regionen bjuder lokalt engagerade medlemmar också in till fika eller matkvällar för föräldrar i samarbete med avdelning eller lekterapi några gånger per termin. Barncancerfonden Västra bjuder även på frukost på Barncancercentrum två dagar i veckan som personalen dukar fram.

STOCKHOLM GOTLAND
På avdelningen ordnas matkvällar varannan vecka samt vid påsk, midsommar, jul och nyår. Därtill levereras helgfika till avdelningen varje vecka. Utöver detta anordnas fredagsmys med olika teman varannan fredag.

MELLANSVERIGE
Barncancerfonden Mellansverige stöttar barncanceravdelningarna på Akademiska sjukhuset och på hemsjukhusen runt om i regionen på olika sätt. Bland annat bekostas kaffe, mat för anhöriga, akvarium och massage för föräldrar. Föreningen arrangerar också pyssel-, fika- och pizzakvällar samt andra typer av arrangemang för att öka trivseln och gemenskapen för de drabbade. Under våren kommer föreningsinformatören regelbundet att finnas på plats på avdelningen på Akademiska sjukhuset för att informera om föreningen och bjuda på fika.

NORRA
Varje onsdag bjuder föreningen på fika på avdelningen. Vid storhelger anordnas något extra, till exempel julbord och nyårsfirande. Barncancerfonden Norra bjuder också in till exempelvis pizzakvällar då och då.

Sommar i Sunne

VÄSTRA. Vill du hyra Barncancerfonden Västras fina stugor i Värmlandskogen utanför Sunne i sommar? De tre stugorna rymmer totalt 14 personer och är fullt utrustade med allt man behöver för en avslappnande vistelse för familjen – så som spel, leksaker, bastu och full köksutrustning. Förutom ett rikt utbud av bad och fiske finns utflyktsmål som Mårbacka och Rottneros i närheten. Ansökan för sommarveckorna är öppen till den 30 mars.

Mårbacka i Värmland.

FOTO: KM IDÉ

Barncancergalan i Säffle

För sjätte året i rad anordnar föreningen Medhjältarna en gala. Hittills har föreningen samlat in över 1,5 miljon kronor till Barncancerfonden Västra.

Allt började med att Tommy Lindgren sprang in i kompisen Benny Enneby. De började prata om att de hade förlorat flera vänner i cancer och bestämde sig för att göra något. Eftersom båda spelade i band föddes idén om en gala.

– I dag har evenemanget vuxit så att det har två ben – en hockeymatch och en gala. Den 12 mars får familjer som drabbats av barncancer och våra företagssponsorer hänga med på en Färjestadmatch, berättar Tommy Lindgren.

Den 27 april är det sedan dags för galakvällen.

– Vi har en familjedag i Medborgarhuset i Säffle med lek och bus, ponnyridning, bilutställning och massa annat. På kvällen är det stor galamiddag för alla företag innan portarna öppnas för rockkvällen som brukar vara en stor succé. Hittills har insamlingsrekordet slagits varje år.

– Kan vi göra det i år igen är jag mer än lycklig!

Förra årets gala.

Använd din röst!

Under våren håller alla regionala föreningar årsmöten. Årsmötet är till för att medlemmarna ska kunna välja ledamöter i styrelsen – det vill säga de som ska leda föreningen nästkommande år. Dessutom väljs en ordförande som leder och fördelar styrelsens arbete. Du som medlem har en röst som du kan använda för att påverka föreningens arbete framöver – se till att använda den!

Eftersom årsmötet är det möte som oftast samlar flest medlemmar på en och samma gång så passar många föreningar dessutom på att göra något extra av det – som en trevlig lunch eller en kul familjedag.

Missa heller inte Barncancerfondens föreningsstormöte som hålls under en helg i höst. Då samlas föreningsmedlemmar från alla lokala föreningar för att utbyta erfarenheter, lyssna på intressanta föreläsningar och umgås.

FOTO: SHUTTERSTOCK

Föreningarnas årsmöten

Norra: Årsmöte på hotell Clarion i Luleå den 30 mars kombinerat med familjehelg.
Mellansverige: Årsmöte hålls den 13 april. Plats ännu inte fastställd.
Stockholm Gotland: Årsmöte hålls den 13 april. Plats ännu inte fastställd.
Östra: Familjedag med historiskt tema och årsmöte i Vadstena den 6 april.
Västra: Föräldrahelg och årsmöte på Sankt Jörgen Park Resort i Göteborg den 6–7 april. Årsmötet hålls klockan 13 den 6 april.
Södra: Årsmöte på Grand hotell i Helsingborg kombinerat med middag den 6 april.

Loka Brunn.

FOTO: SONIA JANSSON

Samtal om förlust på Loka Brunn

MELLANSVERIGE. I början av februari anordnade stödgruppen Vi som mist en öppen träff på Loka Brunn. Helgen bestod av gemensamma måltider och tillgång till vattensalongen.

– Att dela samtal kring sorg är en stor och viktig del i ett sorgearbete. Men det är inte alltid så lätt att prata om förlust och detta såg vi som en möjlighet att göra det i en miljö som andas återhämtning, berättar Sara Burman Svantesson som var med och anordnade träffen.

Möllegården på Österlen.

Träff för dig som har mist

SÖDRA. Fyra gånger per år ordnar Barncancerfonden Södra träffar på Möllegården på Österlen för dig som förlorat ditt barn eller syskon i cancer. Den 10-11 maj anordnas nästa träff. Träffarna hålls alltid av legitimerade psykoterapeuter med stor erfarenhet av att möta människor med svåra förluster och är till för att fördjupa bearbetning och komma vidare i sorgen. Anmäl dig genom att mejla Barncancerfonden Södras kontaktperson Jörgen Svensson på *svensson64@telia.com*.

Familjefest i januarimörkret

FOTO: SHUTTERSTOCK

ÖSTRA. I januari samlades medlemsfamiljer från Barncancerfonden Östra på Wreta Gestgifveri för en middag. När alla var mätta och belåtna drog sjukhusclownerna igång långdansen som sedan slutade med att både gran och clown kastades ut. Fast clownen fick så klart komma in igen.

Mysigt var det också i Kalmar där drygt tio familjer samlats för god mat, gemenskap och underhållning av Clownlabbet.

Dags för ungdomsstorläger

MELLANSVERIGE. Är du mellan 13 och 19 år och har eller har haft barncancer? Eller har du ett syskon med barncancer? Årets upplaga av ungdomsstorlägret på Högfjällshotellet i Sälen beräknas locka 200-250 ungdomar från hela Sverige. Och precis som vanligt är det Kristi Himmelsfärdshelgen som gäller – i år 30 maj till 2 juni.

– Här kan alla vara med på sina villkor men ändå vara en del av gemenskapen och det finns en förståelse för olikheter, säger Petter Ekelund, ordförande för Barncancerfonden Mellansverige som arrangerar årets upplaga.

HALLÅ DÄR ...

... Johanna Lagus, ishockeyspelare och marknadsassistent på AIK, som tillsammans med Barncancerfonden Stockholm Gotland anordnade en speciell ishockeymatch den 19 februari.

Berätta om matchen!

– För andra året i rad bjöd vi in alla medlemmar till en ishockeymatch på Hovet. Under matchen fick alla sitta i restaurang Hovet där det fanns bordshockeyspel, trollkarl och vår maskot Gnagis. Dessutom fick de barn som ville vara reportrar och intervjua spelarna.

Vad ville ni uppnå med matchen?

– Framför allt ville vi att det skulle vara en rolig upplevelse och ett avbrott för barnen. Sedan hoppas jag också att så många barn som möjligt fick chans att skapa ett intresse för idrott.

Varför har ni valt att engagera er i Barncancerfonden Stockholm Gotland?

– Vi kan göra skillnad. Förutom att anordna den här matchen skänker vi fem kronor per såld biljett varje AIK-match, och varje match finns fyra blå stolar som medlemmar från Stockholm Gotland kan utnyttja. Våra spelare brinner för frågan och har bland annat besökt barncanceravdelningen.

194 050 kronor

NORRA. Så mycket samlade ISAB Sundsvall in till Barncancerfonden Norra i samband med företagets 30-årsjubileum. Tillsammans med samarbetspartner, kunder och vänner anordnade de en auktion och insamling som resulterade i det fina bidraget.

– Det värmer oss på ett fantastiskt sätt att så många tänker på våra sjukdomsdrabbade barn och deras familjer, och starkt bidrar ekonomiskt till vår verksamhet, säger Jonas Fahlman, ordförande i Barncancerfonden Norra.

Pizzakväll på barncancerdagen

FOTO: SHUTTERSTOCK

ÖSTRA. På internationella barncancerdagen den 15 februari bjöd Barncancerfonden Östra in familjer till pizzakväll – både på och utanför sjukhuset. Dessutom anordnades ljusmanifestationer på flera håll för att hedra alla barn som någon gång drabbats av cancer och för att sätta ljus på barncancerfrågan.

Lyckad träff i Umeå

NORRA. Den 9 februari anordnade Barncancerfonden Norra ett möte för alla som på olika sätt är eller vill bli ideellt engagerade i föreningen, till exempel lokalgruppsansvariga och volontärer. På träffen fanns tillfälle att utbyta erfarenheter, lära sig mer om Barncancerfonden Norra och vad man kan göra för att stötta föreningen och drabbade familjer. Dagen avslutades med en gemensam middag.

Sköldpaddan som skänker lugn

VÄSTRA. Sköldpaddan Tranquil Turtles blå skal ger ett behagligt ljus som ger känslan av att befinna sig under vatten samtidigt som ett lugnande vågbrus eller ett stillsamt avslappningsljud kan spelas. Barn som har behandlats för hjärntumör drabbas ofta av hjärntrötthet och för dem har de avkopplande egenskaperna visat sig vara extra värdefulla. Därför har nu Barncancerfonden Västra finansierat 15 sköldpaddor som har delats ut på barncanceravdelningen i Göteborg.

Hitta kraft på Österlen

SÖDRA. Möllegården är en rekreationsanläggning för cancersjuka barn och deras familjer mitt på Österlen med närhet till Ystad och Simrishamn. Tre kilometer bort hittar man en av Sveriges vackraste stränder – Sandhammaren. På Möllegården finns plats för tre familjer varje vecka och förhoppningen är att det ska vara en chans att komma bort från vardagen och möta andra i en liknande situation.

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

Så kan du få stöd & stödja

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige. 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.

Det här är Bo som snart är tre år. I Barncancerfondens kommande kampanj berättar farmor Mia om när Bo fick retinoblastom, cancer i ögat.

FOTO: MELI PETERSSON ELLAFI

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 barncancerdrabbade, 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. På barncancerfonden.se hittar du mer information och anmälningsformulär.

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se/for-drabbade 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/informationsmaterial-och-bocker hittar du gratis informationsmaterial och böcker för både vuxna och barn på temat barncancer.

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

Sätt in ett valfritt belopp på Plusgiro 90 20 90-0 eller Bankgiro 902-0900. Swisha valfritt belopp till 90 20 900. Du kan även ge en högtids- eller 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, Walk 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

Samtalsstöd. Nu erbjuder Barncancerfonden samtalsstöd via Skype till familjer med barn som har drabbats av hjärntumör och där behandlingen har avslutats, eller där barnet har drabbats av återfall. Familjerna erbjuds samtal med Lena Falck, socionom och legitimerad psykoterapeut. Boka via e-post till lena.falck@barncancerfonden.se eller via telefon till 070-483 61 95.

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.

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

”Jag tänker inte på cancern längre”

Leo Fransson är ett av barnen du kan se sittandes på en blå stol i Barncancerfondens annonser. Hemma sitter han gärna framför ett datorspel, eller springer runt på fotbollsplanen.

Berättat för Emil Hedman Foto: Andreas Lind

Jag tycker mest om att spela Fortnite på datorn. Jag är med i ett fotbollslag som heter Vårmbs IF P-07, och det roligaste är när vi spelar match. Det är spännande och jag tycker att det är kul att vinna.

Jag kommer inte ihåg så mycket om hur det var när jag blev sjuk. Jag somnade mycket och hade många blåmärken.

Sedan, när vi bodde på sjukhuset, hade jag ont i magen mycket och så var jag trött. Mamma och pappa var där också. När min lillebror kom blev jag piggare och gladare. Ibland orkade jag leka, och det fanns leksaker där, cyklar och små bilar. En gång åkte jag iväg utan droppställningen och mamma fick skynda efter. Jag fick jättemycket mediciner. De var äckliga. Men jag kunde ta dem i alla fall. Jag tänkte att det var så här livet skulle vara. Jag ville inte äta, för maten smakade jätte-äckligt. Då fick jag mat i slangen i näsan.

Nu blir jag inte trött längre. Jag går i femman och skolan fungerar ganska bra. Jag tänker inte på cancern längre.

Leo Fransson

Ålder: 11 år.
Bor: Skövde.
Familj: Mamma, pappa och lillebror Ludwig.
Tycker om: Att spela fotboll och datorspel, särskilt Fortnite.
Diagnos: Akut myeloisk leukemi (AML) 2014. Behandlades med cytostatika och är nu cancer- och medicinfri, men går på regelbundna efterkontroller.