Forskning Ny statistik: Överlevnaden i barncancer har ökat till 85 procent

BARN & CANCER

2.19

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN

Tema: Engagemang

De satsar allt i kampen mot barncancer

Tips för drabbade

Så lyckades Elins familj få semester

”Snart är det min tur”

Efter behandlingen vill fyraåriga Junie börja på simskolan

Busbröder

Superbrorsan Valter stöttade Manne under den svåra cancerbehandlingen

Tillsammans mår vi bättre

När det är som svårast så behöver vi våra nära och kära som allra mest. Detta är inget nytt och ganska självklart. Ändå är det så svårt att finnas där när vi som mest behövs. Jag möter alltför många som vittnar om att vänner, kollegor och även släktingar drar sig undan när livet prövar dem som mest.

Forskningen visar att gemenskap har en stor betydelse för vårt kroppsliga välmående. Ensamheten frisätter stresshormoner vilket på sikt skadar kroppen. För den som drabbas av något så tufft som ett besked om en allvarlig sjukdom är det inte heller ovanligt att uppleva existentiell ensamhet, det vill säga då den som drabbats kan känna sig helt ensam i vissa frågor trots att vänner och familj runt omkring försöker förstå.

Sommaren står inför dörren, en period då många är lediga och reser bort. För en barncancerdrabbad familj som kämpar med behandlingar, provtagningar, sjukhusbesök och en sommar som blir allt annat än man hade tänkt sig är risken för ensamhet och isolering stor. Inte minst för eventuella syskon.

Men – sommaren är ju också en tid då vi släpper jobb, skola, barnens aktiviteter och mycket av våra vardagliga måsten. En tid utan hets och stress som vi bör nyttja till att stanna upp, reflektera och andas men också ta oss tid för dem runt omkring oss. Så låt oss sträcka ut den där extra handen och finnas där i stället för att vända bort blicken. Klippa gräsmattan, laga en middag, baka en kaka, ta med ett syskon till badstranden eller varför inte bara finnas där och umgås – tillsammans. Det viktiga är inte vad vi gör utan att vi gör något. Låt oss göra sommaren 2019 till sommaren då vi tar hand om och finns där för varandra.

Önskar er alla en fin sommar.

Ylva Andersson,
chefredaktör

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

Innehåll

3 "Cancer ska inte finnas"
Elsa, 11, startade insamling efter att själv ha drabbats.

6 Klassen stöttade Ida
Kompisarna har sålt armband för en miljon.

9 "Det är lite crazy"
Claes cyklar 1 000 mil om året mot barncancer.

10 Bilar som sprider glädje
Bilhandlaren besöker sjuka barn med häftiga bilar.

13 "Vi tar vårt ansvar"
Så samarbetar Meca med Barncancerfonden.

14 Aktuellt
Två nya skrifter för föräldrar till cancerdrabbade barn.

16 Forskning: Överlevnad
Ny statistik: Allt fler barn överlever barncancer.

20 Kort om forskning
Nytt projekt: Fler barn kan få delta i läkemedelsstudier.

21 Så fixade de semestern
Elin hade sommarlov mitt under cancerbehandlingen.

28 Svettfest mot cancer
Spin of Hope drog in nära sju miljoner kronor.

30 Manne och Valter
"Det är jobbigt att ha en brorsa som är sjuk."

35 Fråga experterna
"Varför ger cytostatika blåsor i munnen?"

36 Regionala föreningarna
Hjältar, bio och rock – det händer runt om i landet.

40 Barnens röst
Fyraåriga Junie vill börja simskolan som storasyster.

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:** September 2019.

ANSVARIG UTGIVARE OCH CHEFREDAKTÖR: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se **PRODUKTION:** OTW Communication **REDAKTÖR:** Carl Hjelm **ART DIRECTOR:** Sanna Norlin **ILLUSTRATIONER:** Paloma Perez Lucero **OMSLAGSFOTO:** Anna-Lena Lundqvist **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.

Elsa vill hjälpa andra barn som har cancer

När Elsa Anderssons cancer kom tillbaka bestämde hon sig för att starta en insamling till forskningen om barncancer.

– Ingen ska behöva ha en så lång behandling som jag har haft, säger hon.

Text: **Katarina Sandberg**
Foto: **Johan Bävman**

Elvaåriga Elsa vet alltför väl vad det innebär att leva med barncancer. Som sjuåring upptäcktes en tumör i lillhjärnan, medulloblastom. Två operationer, strålning och cytostatika under nio månaders tid följde. Behandlingen gick bra och Elsa kunde få börja trean med sina gamla klasskompisar.

Men i slutet av fyran, i maj 2018, upptäcktes en ny tumör i hjärnan. Efter sommaren kände Elsa att något måste göras.

– Cancern ska inte finnas mer. Jag startade en insamling för att jag vill att man ska komma längre med forskningen om cancer och att ingen ska behöva ha en så lång behandling som jag har haft, berättar Elsa.

Mamma Cecilia Johnson håller med:

– Man vill bara satsa alla pengar i världen på forskning så att barn ska slippa uppleva det som Elsa har gått igenom. Det tar mycket kraft från både Elsa och oss andra i familjen att veta vad vi gick in i den här gången. Därför känns det otroligt viktigt att det här inte ska hända fler.

Målet med insamlingen var 5 000 kronor, men ryktet om Elsas insamling har spritt sig runt om i Hässleholm. Med tre månader kvar av sin behandling har Elsa fått in över 50 000 kronor.

– Det känns jättebra. Nu vill jag ha så mycket som det bara går, säger Elsa.

Medulloblastom

Tumörer i hjärna och ryggmärg är de vanligaste solida tumörerna hos barn. Medulloblastom uppstår i lillhjärnan.

Alice Jonsson, Ida Norevik och Gabriella Ravenshear i klass 6B i Margretelundsskolan i Åkersberga har pärlat armband och samlat in över en miljon kronor till Barncancerfonden.

Engagerar sig mot cancer – på olika sätt

Engagemanget mot barncancer kan se ut på olika sätt. Här möter du några av alla eldsjälar.

När **Ida Norevik** blev sjuk började hennes klasskompisar samla in pengar. Nu har de bidragit med över en miljon kronor till Barncancerfonden.

Claes Nord har vigt sitt liv åt insamling och cyklar 1 000 mil om året för Barncancerfonden.

Bilhandlaren **Anders Carlsson** sprider glädje hos sjuka barn med exklusiva sportbilar.

Petra Svensson stödjer syskonen till barn som drabbas av cancer.

Stödet från skolan och klasskompisarna har betytt mycket för Ida.

Klasskompisarnas engagemang:

Ett kompisstöd i miljonklassen

När Ida Norevik drabbades av akut lymfatisk leukemi ville hennes klasskompisar göra något för att hjälpa till. Nu har de samlat in drygt en miljon kronor till Barncancerfonden.

Text: **Cecilia Billgren** Foto: **Jennifer Glans och Magnus Glans**

För Ulrika Widén är klass 6B i Margretelundsskolan i Åkersberga något utöver det vanliga. Hon har varit deras klassföreståndare sedan första klass, och efter sex år tillsammans är de mer som en stor familj.

– Den här klassen är speciell. Vi har en väldigt fin gemenskap, säger hon.

I klassrummet intill jobbar eleverna i matteboken. På vita tavlan har veckans ämnesmål radats upp bredvid datumet för nästa spanskaprov. Där står också den kanske viktigaste uppgiften för klassen: hur mycket pengar insamlingen till Barncancerfonden har samlat in. I slutet av april 2019 nådde de den magiska gränsen – en miljon kronor.

När Ida Norevik i september 2017 fick diagnosen akut lymfatisk leukemi var det ett chockartat besked för både Ulrika och hennes elever. Tanken på att en av dem drabbats av barncancer var svår att ta in.

En dag såg eleverna att Ulrika hade ett ”Fuck Cancer”-armband på sig.

– En av eleverna frågade varför jag hade en svordom på armen. Jag förklarade vad armbandet symboliserade och att jag hade det som ett sätt att visa att jag inte tycker att något barn ska behöva få cancer, berättar Ulrika.

En annan elev, Alice Jonsson, frågade om de inte kunde göra egna armband med en annan text i stället. Ulrika pratade med rektorn, som gav grönt ljus åt projektet och lovade köpa in pärlor.

10 000

Så många armband, med texten ”Cure Cancer”, har klassen sålt.

Ulrikas tips till andra lärare

› Försök etablera en bra kontakt med familjen. Det betyder mycket för det sjuka barnet att få veta vad klassen gör och att de tänker på sin kompis.
› Uppmuntra eleverna att hålla kontakten med sin kompis, antingen via sociala medier eller genom att skicka brev och teckningar.
› Om barnet är hemma, uppmuntra eleverna att gå och knacka på och fråga om de kan ses en liten stund.
› Påminn eleverna om att de inte ska bli ledsna om det sjuka barnet inte vill träffas eller inte svarar.
› Ta egna initiativ – vänta inte på att familjen ska be om hjälp. Fråga och kom med konkreta förslag på saker som du som lärare kan göra.

Ulrika Widén är lärare för klass 6B i Margretelundsskolan.

– Vi hade en omröstning i klassen och mitt förslag, ”Cure Cancer”, vann, säger Klara Laudon som tillsammans med Alice Jonsson gjort oss sällskap.

Sagt och gjort. Klassen bestämde sig för göra egna armband och sälja dem. De startade en insamling till Barncancerfonden och organiserade en pärldag där de gjorde 1 000 armband. Tanken var att samla in 100 000 kr, men när klassen nådde målet kändes det självklart för alla att fortsätta.

– Efter det rullade det bara på. Det blev ringar på vattnet och allt fler engagerade sig, butiker här i Åkersberga tog in armbanden och vi ordnade olika evenemang där vi samlade in pengar och sålde armband, berättar Ulrika.

För klassen blev det ett sätt att få något annat att tänka på, samtidigt som de stöttade Ida och bidrog till forskningen. De kände dock att de ville göra något lite mer konkret för att visa Ida att de tänkte på henne när hon låg på sjukhus. Ida gillar att dansa och använder appen TikTok där man kan lägga upp korta videor till >

Klara Laudon och Alice Jonsson tillsammans med sin lärare Ulrika Widén.

musik. Klassen bestämde därför att de skulle göra egna dansvideor och skicka till Ida.

– Varje fredag skickade vi en ny dansvideo, berättar Ulrika. Vi försökte göra så att hon kände att kompisarna fanns kvar. Det betydde så otroligt mycket för henne, och var en så liten grej för oss att göra.

För Ulrika Widén har det känts som en självklarhet att engagera sig och göra vad hon kan för sin elev.

– Jag har alltid sett mig och min klass som ett lag. Det här är bara ännu ett sätt att jobba vidare med den tanken, säger hon.

Det har varit tufft för klasskompisarna att veta att Ida har mått dåligt och att hon inte har kunnat umgås annat än via sociala medier. Nu är hon färdigbehandlad, mår bättre och är tillbaka i skolan. Hon går inte heltid i skolan, men blir långsamt piggare.

– Nu skrattar hon och är glad igen, det är jättekul att se, säger Klara.

För Ida själv har kontakten och stödet från skolan varit enormt viktig. Hon minns själv inte så mycket från den tiden då hon låg på sjukhus, så mamma Marianne hjälper till att berätta.

– Att klassen skickade dansvideor till Ida blev som en morot. Ida hade ett leende på läpparna varje fredag även om hon mådde dåligt, säger Marianne.

Insamlingen har engagerat även familjen, och de har pärlat otaliga armband själva.

– Jag blev alldeles varm i kroppen när jag hörde vad de ville göra, både jag och Ida kände direkt att vi ville vara med och hjälpa till. Pärlandet blev en motivation för Ida att ta sig ur sängen, så fort vi vaknade ville Ida ut i dagrummet och sätta sig och pärla, berättar Marianne.

Ida själv är glad att vara tillbaka i skolan igen.

– Det är kul att träffa kompisarna. Vi hänger mest och pratar, men det är skönt att ha folk omkring sig, säger hon.

Trots att Ida är färdigbehandlad och insamlingen mer än tiofalt har överskridit det ursprungliga målet – så fortsätter klassen sin insamling till Barncancerfonden. Klara Laudon säger:

– När vi har pärlkvällar blir jag alltid på bra humör nästa dag. Man blir glad och pigg av att hjälpa till!

Akut lymfatisk leukemi, ALL

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

Film

Se filmen om Ida och hennes klass på barncancerfonden.se.

Ida Norevik

Ålder: 12 år.
Familj: Mamma Marianne, pappa Daniel och lillasyster Ebba, 10.
Diagnos: En ovanlig form av akut lymfatisk leukemi, ALL, med så kallad Philadelphiakromosom, i september 2017. Färdigbehandlad men går på kontroll var sjätte vecka då ryggmärgsprov tas för att se att inte cancern har kommit tillbaka.
Bor: Åkersberga utanför Stockholm.
Gör: Går i sjätte klass i Margretelundsskolan.
Gillar: Hänga med kompisar, lägga upp videor i TikTok, dansa och spela fotboll.

Cyklisten Claes Nords engagemang:

”Jag svettas – mina kompisar skänker pengar”

Män som börjar cykla när de nyss har fyllt 50 år kan låta som en kliché. Men för Claes Nord handlar cyklingen om något helt annat – att samla in pengar till kampen mot barncancer.

Text: **Cecilia Billgren** Foto: **Privat**

När Claes Nord fyllde 50 år fick han en mountainbike i present. Passande för en man som inte rört på sig under hela sitt liv.

– Men att cykla i skogen var inte alls min grej, jag körde omkull hela tiden, säger Claes.

Som av en slump fick han i stället nys om en kollega som ville sälja sin landsvägscykel, och då hittade Claes rätt. Strax därefter hängde han med en kompis som skulle cykla en delsträcka i ett välgörenhetslopp, från Västerås till Uppsala.

– Jag hade aldrig hört talas om det förut, det enda jag visste var att det hette Ride of Hope och att det var för cancersjuka barn. Men jag hängde med och det var ju helt fantastiskt!

Redan dagen efter var han tillbaka i sadeln igen, denna gång för att cykla den sista delsträckan från Uppsala in till Stockholm.

– När vi stannade på Karolinska och höll en tyst minut för barnen, då gick det upp för mig att jag kunde bidra och samtidigt göra något som jag tycker är roligt.

Resten är historia. Claes Nord är i dag en av Barncancerfondens mest hängivna supportrar, som varje år samlar in mängder av pengar genom att cykla.

– Det är ganska enkelt, jag svettas och mina kompisar skänker pengar. Tillsammans gör vi skillnad, säger Claes.

Nu har Claes cyklat Ride of Hope flera gånger. För varje år har han höjt målet för hur mycket pengar han ska samla in. Förra året fick han ihop 66 000 kronor.

Att det blev just Barncancerfonden var lite av en slump, men cancer är dessvärre något som Claes är välbekant med. Båda hans föräldrar har drabbats. Sedan han själv blev morfar för drygt två år sedan har det blivit ännu viktigare att göra något för barnen.

– Kan jag göra något för Barncancerfonden så gör jag det. Jag brinner verkligen för att samla in pengar.

Claes har opererat in ett så kallat NFC-chip i handen som överför information trådlöst för att göra det ännu enklare för folk att skänka pengar. När en mobil hålls mot Claes hand öppnas en sida med information om hur man kan skänka pengar till Barncancerfonden.

Målet med årets insamling är 100 000 kr.

– Det är lite crazy, men jag tror att det kommer att gå bra.

Claes Nord

Ålder: 56 år.
Bor: Östhammar.
Familj: Fru, två vuxna barn och två barnbarn.
Yrke: Senior Visitor Experience Specialist.
Gör: Cyklar i snitt 1 000 mil om året, och har samlat in över 100 000 kronor till Barncancerfonden.

”Känns som den ultimata kombinationen”

Christina Åberg och Fredrik Andersson har cyklat flera lopp tillsammans. Men den här gången sitter de bakom ratten på en lastbil från Lund till Stockholm i stället – som funktionärer för Ride of Hope.

En kväll satt Christina och skrollade på Facebook när hon såg att Ride of Hope sökte funktionärer.

– Både jag och Fredrik mår väldigt bra och blir väldigt inspirerade i sådana här sammanhang, det är något med att samlas kring ett gemensamt intresse. Så det här kändes på något sätt som det ultimata, att kombinera cykling som inspirerar oss med cancer som engagerar mig i hjärtat.

Hon har en högst personlig relation till sjukdomen.

– För 23 år sedan fick min dåvarande man leukemi när jag var gravid med vår gemensamma son. Han klarade inte den resan och jag blev ensam med vår son. Dessutom hade min mamma gått bort i cancer fyra år tidigare, berättar Christina.

Resan med Ride of Hope startar i Lund den 28 juli och avslutas i Stockholm den 4 augusti.

– Fredrik ska köra lastbilen med cyklisternas bagage och jag ska vara hotellansvarig, så vi åker tillsammans genom Sverige. Jag är först på plats på alla hotell i varje stad och hjälper till vid incheckningen.

Hon säger att det ger en kick att engagera sig.

– Det får mig att må bra. Dels genom att vara i den här inspirerande miljön, dels genom att vara med och bidra till viktiga saker.

Katarina Sandberg

Bilhandlarens engagemang:

”Större inverkan än vi har trott”

Två gånger om året kör en bilkaravan genom Skåne med slutdestination Lunds universitetssjukhus. Under dagen får barnen på sjukhuset chans att åka allt ifrån Ferrari och Porsche i miljonklassen till udda veteranbilar.

– Kan det få någon att kämpa lite mer eller glömma dagens 18 provtagningar så är det värt det, säger Anders Carlsson, som ligger bakom initiativet.

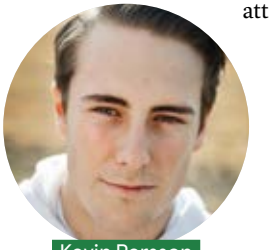
Text: **Katarina Sandberg** Foto: **Johan Bävman**

Att Anders Carlsson startade bilkaravanen för tio år sedan säger han beror på att han inte hade diskmaskin.

– Jag stod och diskade varje kväll och tyckte att det var så tråkigt att jag stod och tänkte på allt annat. Då väcktes tanken hos mig eftersom vi har en bilfirma och känner mycket folk med lite udda eller häftiga bilar, säger han.

Hur det skulle gå till visste han inte riktigt, men ett samtal till sjukhuset i Lund ledde till att han fick kontakt med lekterapin. Omkring femton bilar samlades ihop och kördes till sjukhuset där barnen fick provåka vrålåken genom Lund. Det är nu tio år sedan.

– Vi har förstått genom åren att det har haft större inverkan än vad vi har trott. Det är inte alltid barnen säger så mycket när vi är på plats, vissa är blyga och många är väldigt, väldigt sjuka. Men jag har mött läkare i andra delar av Sverige som har träffat patienterna efteråt och de beskriver hur barnen berättar om sina upplevelser med bilarna, säger Anders.



Kevin Persson insjuknade i T-ALL när han var tio år.

En av dem som har starka minnen från bilfärderna är 18-årige Kevin Persson. Han har alltid älskat bilar. När man skulle ta med sig ett gosedjur till förskolan tog han i stället med sig en leksaksbil och dagen efter han fyllde 18 tog han körkort. I dag har han en BMW som han mekar med därhemma och funderar på att utbilda sig till industridesigner efter studenten för att kunna jobba med att designa bilar.

Men som tioåring var det inte självklart att det skulle bli så. I april 2010 blev Kevin sjuk i en aggressiv form av akut lymfatisk leukemi, T-ALL. Tillvaron förändrades i ett ögonblick och tuffa behandlingar blev den nya vardagen.

– Jag kommer ihåg att det en dag satt en lapp på anslagstavlan på barnonkologen. Det stod att det skulle komma busiga bilar till sjukhuset, säger han.

Det blev ett välkommet avbrott och en chans att glömma sjukdomen för en stund.

När dagen kom bestämde sig Kevin för att åka alla bilar.

– Det var alla möjliga snabba, fräcka bilar värda miljonbelopp som man bara drömmer om. Att få känna fartkänslan fick mig att känna mig lite mer levande. Gaspådraget gav mig livslust, säger Kevin.

Han var med ytterligare fyra gånger och i det tjocka fotoalbumet från sjukdomstiden finns foton av honom i bilarna.

– Även om jag hade permission så kom jag till sjukhuset för att vara med. Det var så kul att känna fartupplevelsen och att kunna ha en dialog med föraren. Jag ställde frågor om modellen och försökte bevisa att jag kände till lite fakta om bilarna, säger Kevin.

Känslan Kevin beskriver är just vad Anders hoppas att barnen på sjukhuset ska få känna – om så för en dag.

– Det krävs inga stora resurser för att du ska kunna göra en skillnad i barnens vardag. Sedan vad man gör spelar ingen roll – bara man gör någonting för att hjälpa till, säger Anders.

”Fartkänslan fick mig att känna mig lite mer levande. Gaspådraget gav mig livslust.”

Anders Carlsson som äger en bilfirma besöker två gånger om året barn- och ungdoms-sjukhuset i Lund med exklusiva bilar. Kevin Persson och hans mamma Elna minns hur viktiga besöken var när Kevin behand-lades för cancer.

I fotoalbumet finns bilder på Kevin från bildagarna på sjuk-huset.

GE VARJE MÅNAD
BLI BARNSUPPORTER
Anmäl dig på barncancerfonden.se

Hjälp andra och må bättre själv

Engagemang och välgörenhet ser ut på olika sätt för olika människor. Det kan handla om att ge tid, pengar, uppmärksamhet eller omtanke. Samtidigt som du med ditt engagemang får andra att må bättre visar forskning att det även påverkar ditt eget välmående.

Det finns flera exempel från forskningsvärlden på att omtänksamhet och generositet har välgörande effekter för den som ger.

En amerikansk studie från 2006 visar att hjärnans belöningssystem är lika aktivt när vi ser någon ge pengar till välgörenhet som när vi själva får pengar. I en uppföljande studie fick deltagare en summa pengar. Hälften spenderade dem på sig själva, den andra hälften spenderade pengarna på andra. Resultatet visade att de som gav till andra var lyckligast efteråt.

Att se människor hjälpa andra ökar det egna välbefinnandet och leder till kedjereaktioner.

De amerikanska forskarna James Fowler och Nicholas A. Christakis har i en studie visat att empati smittar av sig. Att se människor hjälpa andra ökar det egna välbefinnandet och leder till kedjereaktioner.

Att vara empatiska är ett naturligt tillstånd för människor som gör att vi mår bra. De amerikanska forskarna Felix Warneken och Michael Tomasello har visat att barn redan vid 18 månaders ålder spontant agerar med generositet och hjälpsamhet mot andra barn.

Ge en del av din tid åt andra så upplever du att du har mer tid. I en studie publicerad i tidskriften Psychological Science upplevde deltagare som spenderade sin tid på andra att de hade mer tid över jämfört med deltagare som hade spenderat tiden på sig själva.

Syskonstödjarens engagemang:

Petra har fokus på syskonen

När cancern slår till hamnar ofta allt ljus på det drabbade barnet.

Men inte för syskonstödjaren Petra Svensson, 52. Hon har i stället fokus på syskonen, som lätt kan hamna i skymundan när en familj drabbas av barncancer.

Text: **Cecilia Billgren**

Nästan varje dag insjuknar ett barn i Sverige i cancer. Runt det sjuka barnet finns ofta ett helt lag med läkare och vårdpersonal som alla arbetar för att barnet ska få den bästa möjliga vården.

Men vem tar hand om syskonen?

Petra Svensson började arbeta som undersköterska på barnonkologen i Lund 1987.

– Jag såg ofta de där syskonen som strök längs väggarna här på avdelningen, som kanske kände sig lite vilsna eller överflödiga och inte visste om de fick ta plats. Det var inte alltid man hade tid för dem, säger hon.

Hon berättar att det växte fram ett behov av att ta ett helhetsgrepp på familjen, och se till att alla runt det sjuka barnet också fick den hjälp och det stöd som de behövde.

Petra Svensson, syskonstödjare i Lund sedan 1999.

1999 började hon arbeta halvtid som syskonstödjare i Lund och sedan 2010 finns det heltidsanställda syskonstödjare, finansierade av Barncancerfonden, på alla sex barnonkologiska centrum i Sverige samt på Lilla Ersta barnhospis.

– Vår främsta roll är att finnas till för syskonen. Det finns redan så mycket folk runt det sjuka barnet.

Petras arbetsdagar kan se väldigt olika ut. Vissa dagar åker hon i väg på ett skolbesök för att informera lärare och elever om att ett barn på skolan genomgår cancerbehandling, andra dagar hittar hon på olika aktiviteter med de syskon som finns på sjukhuset just den dagen.

Petra måste också hålla uppsikt över de syskon som inte spontant söker upp henne.

– Framför allt de äldre syskonen har inte alltid möjlighet att komma till sjukhuset. De har mycket med skolan, kompisar och aktiviteter. Då gäller det att hitta andra sätt att möta dem, och kanske ha kontakt via sms eller chat. Ibland kör jag också till skolan och möter upp dem där, på deras egen hemmaplan.

Från början var rollen främst riktad till barn som hade syskon i behandling, men det är något som har ändrats med tiden. Nu händer det ofta att Petra har kontakt med barn där syskonets cancerbehandling antingen har avslutats sedan länge, eller där syskonet har gått bort.

– Mitt engagemang tar inte slut, jag finns här så länge som jag behövs.

I Petras roll ligger en rejäl dos empati, tillsammans med förmågan att se på vilket sätt hon gör mest nytta. Det kräver ett engagemang som inte alltid följer fasta arbetstider eller mallar.

Vad betyder engagemang för dig?

– Att visa att jag lyssnar. Att jag finns där bara för syskonet och tar till mig vad syskonet säger, är beredd att hjälpa och kommer med förslag på lösningar om det är något som barnet har problem med. Jag brukar säga att jag är syskonens försvarsadvokat.

Ett konkret exempel som Petra tar upp är när hon, tack vare sitt engagemang, lyckades hjälpa ett syskon som mådde så pass dåligt att hon utvecklade ett självskadebeteende. Något som hade gått förälldrarna helt förbi.

– Det var ett rop på hjälp som ingen hade upptäckt. Jag ringde henne var fjortonde dag under ett och ett halvt år efteråt, bara för att visa att jag hela tiden fanns där för henne.

Blir det aldrig för mycket?

– Ibland kan det vara svårt att veta var man ska dra gränsen. Om jag ska ha med mig jobbmobilen hem på kvällar och helger, till exempel. Jag har mina kollegor som jag kan få hjälp och stöd av, vi pratar mycket och frågar varandra om råd. Men visst, det finns ju en och annan som kryper in under skinnet ibland.

Anna Björk, HR-chef, och Susanna Carlander Grafström, marknadschef, på Meca.

”Konsumenterna vill känna att företagen tar ansvar”

Medarbetarna blir stoltare, kunderna blir mer köpvilliga, och bilden av företagets samhällsengagemang blir starkare. Det är några effekter av verkstadskedjan Mecas samarbete med Barncancerfonden.

Text: **Emil Hedman** Foto: **Johan Bävman**

Äger du en bil måste du någon gång köpa spolarvätska. Får du välja mellan att köpa en flaska som räddar livet på sjuka barn och en som inte gör det, vilken väljer du då? Just det. Det är därför Mecas bilverkstäder runt om i landet ska sälja spolarvätska där en del av vinsten går till Barncancerfonden.

– Vi vill visa att vi tar vårt sociala ansvar. Konsumenterna vill känna att företagen tar ett samhälls- och hållbarhetsansvar, säger Susanna Carlander Grafström, marknadschef på Meca.

Spolarvätskan är bara en detalj i en större berättelse. När Meca 2018 tog fram en ny affärsstrategi och stöpte om sitt varumärke ville de också hitta ett sponsorsamarbete som rimmade med företagets vision: ”Alla ska kunna ta sig dit de vill, alltid”. Där passar Barncancerfonden in perfekt, menar Susanna Carlander Grafström.

– Barncancerfonden arbetar för att alla ska kunna leva och ha möjlighet att nå dit de vill. Både friska och sjuka barn, säger hon.

Ett annat tillfälle då samarbetet syns utåt mot konsument är när man bokar en tid på verkstaden via Mecas webbplats. Då går 100 kronor direkt till Barncancerfonden.

Samtidigt pågår internt arbete där medarbetare exempelvis ges möjlighet att skänka en del av sin lön varje månad.

– Vi vill ses som en attraktiv arbetsgivare och det är viktigt att medarbetarna kan känna en stolthet, säger Anna Björk, HR-chef på Meca. ●

STÖD KAMPEN MOT BARNCANCER
BESTÄLL SOMMARPAKETET
Bidra till forskningen på: barncancerfonden.se/for-foretag

HALLÅ DÄR...

... Lena Falck, ansvarig för nya samtalsstödprojektet.

Under våren har pilotprojektet ”Samtalsstöd via Skype” dragit igång. Det riktar sig till familjer med barn som drabbats av hjärntumörer och där behandlingen avslutats eller barnet lever med återfall.

Tanken är att samtalsstödet ska vara ett komplement till den övriga vården – ett flexibelt och mer lättillgängligt sätt att få hjälp med sina livsproblem och vardagsfunderingar. Lena Falck, socionom och legitimerad psykoterapeut, håller i samtalen som även kan ske över vanlig telefon eller Facetime.

Hur har gensvaret varit?

– Jättebra. Jag har hittills träffat 24 familjer och alla som hört av sig är väldigt nöjda över upplägget: att de kan få råd och stöd på ett enklare sätt. De uppskattar också att få prata med någon som har lång erfarenhet av frågorna.

Vilka är de vanligaste problemen?

– Många samtal handlar om att få ihop livspusslet, föräldrarnas oro över barnens situation och föräldrarnas eget mående. Barnen tar ofta upp utanförskap, problem i skolan eller kompisrelationer som inte funkar.

Vad är dina råd?

– Många undrar hur andra i samma situation gör. Jag tar ofta exempel från andra familjers berättelser för att ge perspektiv och tips. Det brukar vara uppskattat. Jag är så glad att vi kan erbjuda den här hjälpen, familjerna är så tacksamma.

Spring i skor mot barncancer

Köp nya sneakers till sommaren och stötta Barncancerfonden. Det italienska skovarumärket Superga bidrar till kampen mot barncancer genom försäljning av specialdesignade modeller.

Det italienska skovarumärket Superga säljer sneakers för både barn och vuxna. I Sverige finns skorna att köpa på olika sko- och modebutiker tack vare den skandinaviska grossisten Bootskompaniet. Under 2018 inledde Superga och Bootskompaniet ett samarbete med Barncancerfonden. En ny dammodell togs fram i rosa canvas och för varje såld sko gick 100 kronor till Barncancerfonden.

– Vi är nöjda med försäljningen. Det känns väldigt bra att bidra till Barncancerfondens viktiga arbete. Det behövs alla medel för att utrota barncancer, säger Eric Elm, ansvarig för samarbetet på Bootskompaniet.

Under 2019 fortsätter samarbetet och Superga har då även tagit fram en herr- och barnmodell som ingår i konceptet. I butikerna där skorna säljs finns tydlig information om kampanjen.

– Vi på Barncancerfonden är tacksamma att Superga väljer att bidra i kampen mot barncancer på det här sättet. Varje företag som hjälper oss innebär att vi kan ge större resurser till livsviktig forskning, säger Katarina Gustafsson, kundansvarig företagssamarbeten på Barncancerfonden.

I skriften ”Mitt barn har fått cancer – vad händer nu?” berättas om vanliga reaktioner efter ett cancerbesked, om första tiden på sjukhuset och vilken hjälp som finns att få.

Skriften ”Mitt barn är färdigbehandlat – sen då?” berättar om vanliga reaktioner efter att barnet är färdigbehandlat, om följande återbesök och kontroller och ger tips och råd för hur du som förälder och anhörig hittar tillbaka till tillvaron.

Två nya skrifter för föräldrar

Nu finns två nya informationsskrifter från Barncancerfonden som vänder sig till föräldrar och anhöriga till barn som har drabbats av cancer. Skrifterna har kommit till efter samtal med vårdpersonal och föräldrar till barn som fått en cancerdiagnos eller har behandlats för cancer.

Informationsskrifterna finns att beställa och ladda ner kostnadsfritt här:
www.barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker

Höstveckor för att utbyta erfarenheter

I höst anordnar Barncancerfonden temaveckor för familjer och syskon på Ågrenska på Lilla Amundön strax söder om Göteborg. Ågrenska är ett kompetenscenter där personer med sällsynta diagnoser och deras familjer får träffa både andra i liknande situation och experter på sjukdomen. Barn som går i skolan får undervisning på plats.

Läs mer om temaveckorna: www.barncancerfonden.se.

Syskonvistelse, vecka 33: Vistelsen är för dig i åldern 14–19 år med syskon som har eller haft cancer. Det blir en vecka då du får känna gemenskap och träffa andra syskon med liknande erfarenhet. Ett fåtal platser kvar.

Familjevecka, vecka 38: Vistelsen vänder sig till familjer som har barn som har genomgått stamcellstransplantation, allogen benmärgstransplantation efter benign eller malign blodsjukdom ett år efter avslutad behandling.

Familjevecka, vecka 43: Familjevecka för familjer som har barn från 13 år som har haft hjärntumör och där barnet har avslutat sin behandling. Vistelsen ger barn, syskon och föräldrar unika möjligheter att få kunskap, träffa andra i samma situation, utbyta erfarenheter och reflektera.

Stipendiater

› **Margaretha Stenmarker**, docent, som har disputerat på en avhandling om barncancerläkarnas psykosociala hälsa.

› **Karin Enskär**, professor och den första sjuksköterskan som disputerade inom barnonkologi.

› **Per Kogner**, professor vars biologiska forskning snabbt har lett till förbättrad behandling av vissa barncancerformer.

› **Laura Petterson De Maria**, egenföretagare och matexpert, som har bidragit till att cancersjuka barn får glädje och näring.

FOTO: OSKAR POLLACK, ULF SIRBORN, JANNE WRANGBERTH/JÖNKÖPINGS-POSTEN

Fyra vinnare av stipendium

Olle Björks stipendium delades år 2019 ut till fyra eldsjälar: docent Margaretha Stenmarker, professorerna Karin Enskär och Per Kogner samt matexperten Laura Petterson De Maria.

Laura Petterson De Maria prisas för sin mellanmålsverkstad på Barnonkologen på Karolinska universitetssjukhuset där barnen får göra, dricka och bjuda på smoothies.

– Det är fantastiskt! Stipendiet innebär att vi kan fortsätta med verksamheten, drömmen är att sprida den till fler sjukhus. Barnen tycker att det är jätteroligt, både att göra smoothies och att bjuda läkarna, säger hon.

Olle Björk har behandlat tusentals barn under sina närmare 40 år i barncancervårdens tjänst. När han i september 2015 gick i pension från tjänsten som generalsekreterare på Barncancerfonden inrättades ett stipendium i hans namn. Stipendiet på 100 000 kronor delas nu årligen ut till personer som har utmärkt sig och betytt mycket för barn med cancer.

Axel, Isak och Freja under Almedalsveckan 2018.

FOTO: FELIX STEIN

Besök BCFs lounge i Almedalen

Att ge barn med cancer en röst, vara synliga som experter och påverka beslutsfattare med skarpa förslag. Det står på Barncancerfondens agenda under Almedalensveckan i sommar.

Arrangemanget, som är världens största demokratiska mötesplats, besöktes förra året av cirka 45 000 personer. Vid Donners plats kommer Barncancerfonden ha en lounge där besökarna kan komma förbi, ta en kaffe och prata barncancer och samarbete. På agendan står även två egna seminarier, deltagande i andras paneler samt ett gemensamt event med LIF, de forskande läkemedelsföretagen. Almedalsveckan pågår mellan den 30 juni och 7 juli.

Event under Almedalen

› BCF lounge vid Donners plats, 1–3 juli.

› Två egna seminarier, 3 juli, klockan 13.00 och 13.55 i Hälsodalen: ”Så drabbar cancer hela familjen – vem tar ansvar för det psykosociala stödet?” och ”Varför får barn med cancer inte tillgång till de behandlingar de behöver?”.

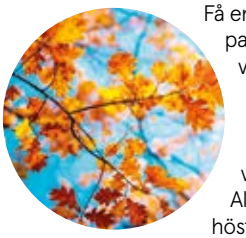
› Gemensamt seminarium med LIF, 4 juli, klockan 09.45 på DN:s scen: ”Hur löser vi utmaningarna inom barncancervården och når nollvisionen?”

FOTO: SHUTTERSTOCK

Crowd ideas – samarbete för bättre vård

För att möta de olika behoven hos barn med cancer krävs nya lösningar, innovationer och utveckling. Därför uppmanas nu allmänheten att bidra med förslag. Crowd ideas startades 2017 som ett brett samarbete för att bidra till utvecklingen av cancervården i Sverige. I år ligger fokus på barncancer. Bakom initiativet står läkemedelsbolaget Novartis, i samarbete med Barncancerfonden, KI Innovations, Ronald McDonald Barnfond, Stockholm School of Entrepreneurship (SSES) och Swelife. Alla förslag kommer att presenteras för relevanta aktörer, vissa tas vidare för utveckling. Förslag kan lämnas via: crowdideasbarncancer.se.

Njut av hösten på Almers hus



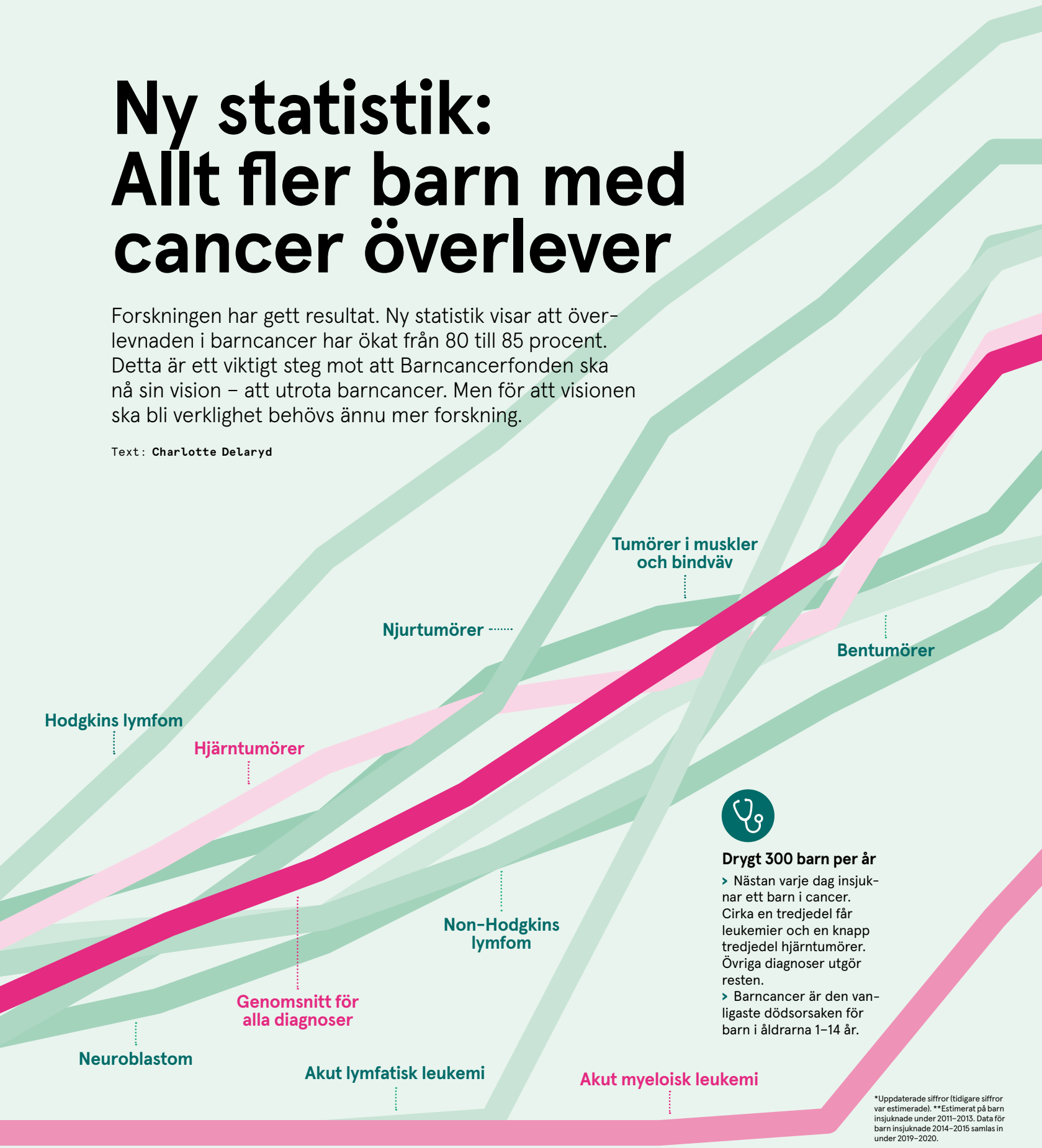
Få en veckas paus från vardagen, boka in en avkopplande vecka på Almer hus i höst. Cancerdrabbade familjer från hela Sverige är välkomna till Almers hus för en veckas vistelse. Barncancerfonden betalar boende och resan till Varberg. Här kan familjer komma bort från vardagen och få chans till en värdefull andningspaus. Det ges också möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i samma situation.

Läs mer om Almers hus och hur du bokar på: www.barncancerfonden.se.

Ny statistik: Allt fler barn med cancer överlever

Forskningen har gett resultat. Ny statistik visar att överlevnaden i barncancer har ökat från 80 till 85 procent. Detta är ett viktigt steg mot att Barncancerfonden ska nå sin vision – att utrota barncancer. Men för att visionen ska bli verklighet behövs ännu mer forskning.

Text: **Charlotte Delaryd**

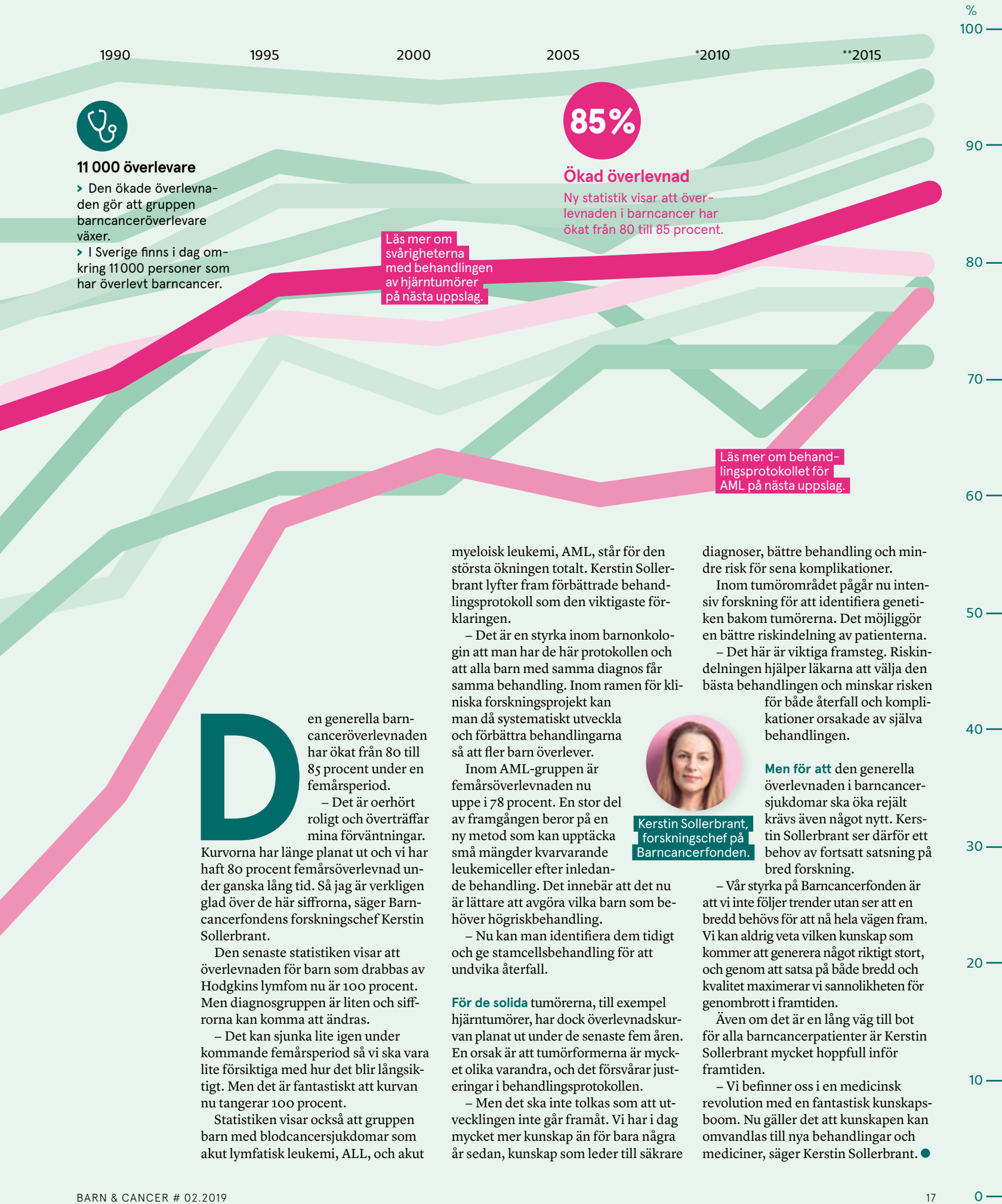


Drygt 300 barn per år

› Nästan varje dag insjuknar ett barn i cancer. Cirka en tredjedel får leukemier och en knapp tredjedel hjärntumörer. Övriga diagnoser utgör resten.

› Barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i åldrarna 1–14 år.

*Uppdaterade siffror (tidigare siffror var estimerade). **Estimerat på barn insjuknade under 2011–2013. Data för barn insjuknade 2014–2015 samlas in under 2019–2020.



Den generella barncanceröverlevnaden har ökat från 80 till 85 procent under en femårsperiod.

– Det är oerhört roligt och överträffar mina förväntningar. Kurvorna har länge planat ut och vi har haft 80 procent femårsöverlevnad under ganska lång tid. Så jag är verkligen glad över de här siffrorna, säger Barncancerfondens forskningschef Kerstin Sollerbrant.

Den senaste statistiken visar att överlevnaden för barn som drabbas av Hodgkins lymfom nu är 100 procent. Men diagnosgruppen är liten och siffrorna kan komma att ändras.

– Det kan sjunka lite igen under kommande femårsperiod så vi ska vara lite försiktiga med hur det blir långsiktigt. Men det är fantastiskt att kurvan nu tangerar 100 procent.

Statistiken visar också att gruppen barn med blodcancersjukdomar som akut lymfatisk leukemi, ALL, och akut myeloisk leukemi, AML, står för den största ökningen totalt. Kerstin Sollerbrant lyfter fram förbättrade behandlingsprotokoll som den viktigaste förklaringen.

– Det är en styrka inom barnonkologin att man har de här protokollen och att alla barn med samma diagnos får samma behandling. Inom ramen för kliniska forskningsprojekt kan man då systematiskt utveckla och förbättra behandlingarna så att fler barn överlever.

Inom AML-gruppen är femårsöverlevnaden nu uppe i 78 procent. En stor del av framgången beror på en ny metod som kan upptäcka små mängder kvarvarande leukemiceller efter inledande behandling. Det innebär att det nu är lättare att avgöra vilka barn som behöver högriskbehandling.

– Nu kan man identifiera dem tidigt och ge stamcellsbehandling för att undvika återfall.

Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

För de solida tumörerna, till exempel hjärntumörer, har dock överlevnadskurvan planat ut under de senaste fem åren. En orsak är att tumörformerna är mycket olika varandra, och det försvårar justeringar i behandlingsprotokollen.

– Men det ska inte tolkas som att utvecklingen inte går framåt. Vi har i dag mycket mer kunskap än för bara några år sedan, kunskap som leder till säkrare diagnoser, bättre behandling och mindre risk för sena komplikationer.

Inom tumörområdet pågår nu intensiv forskning för att identifiera genetiken bakom tumörerna. Det möjliggör en bättre riskindelning av patienterna.

– Det här är viktiga framsteg. Riskindelningen hjälper läkarna att välja den bästa behandlingen och minskar risken för både återfall och komplikationer orsakade av själva behandlingen.

Men för att den generella överlevnaden i barncancersjukdomar ska öka rejält krävs även något nytt. Kerstin Sollerbrant ser därför ett behov av fortsatt satsning på bred forskning.

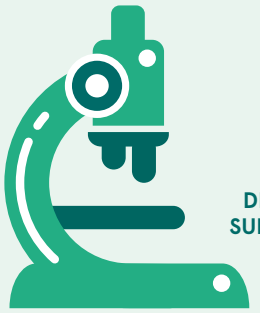
– Vår styrka på Barncancerfonden är att vi inte följer trender utan ser att en bredd behövs för att nå hela vägen fram. Vi kan aldrig veta vilken kunskap som kommer att generera något riktigt stort, och genom att satsa på både bredd och kvalitet maximerar vi sannolikheten för genombrott i framtiden.

Även om det är en lång väg till bot för alla barncancerpatienter är Kerstin Sollerbrant mycket hoppfull inför framtiden.

– Vi befinner oss i en medicinsk revolution med en fantastisk kunskapsboom. Nu gäller det att kunskapen kan omvandlas till nya behandlingar och mediciner, säger Kerstin Sollerbrant. ●

Det nya behandlingsprotokollet – steg för steg

Vid misstänkt leukemi tas först ett benmärgsprov.



1 DIAGNOS OCH SUBGRUPPERING

1 AML-diagnosen fastställs genom att titta på cellerna i benmärgen i mikroskop. Med hjälp av flödescytometri (faktaruta nedan) bekräftas resultatet genom att identifiera olika molekyler som finns på utsidan av de sjuka cellerna.

2 Därefter undersöks de förändringar i cellernas arvsmassa som är karakteristiska för leukemi. Detta ligger till grund för genetisk subgruppering, det vill säga vilken typ av AML det rör sig om.

3 Molekylerna på cellernas yta blir ett ”fingeravtryck” som är unikt för varje patient. Fingeravtrycket används under behandlingens gång för att känna igen cancercellerna och mäta antalet med hjälp av flödescytometri.

2 INLEDANDE BEHANDLING (INDUKTIONSBEHANDLING)

Efter att diagnos och subgrupp är fastställd startar behandling med cytostatika så snart som möjligt.

Induktionsfas 1: Alla barn får en tolv dagar lång kur med höga doser av flera cytostatika. Efter tre veckor tas ett nytt benmärgsprov för att se hur sjukdomen har svarat på behandlingen.

Induktionsfas 2: En andra kur startar en till tre veckor efter benmärgsprovet som tas efter den första kuren. Den andra kuren med intensiv cytostatikabehandling pågår cirka en vecka.

Flödescytometri

› Flödescytometri är en metod för att hitta kvarvarande sjukdomsmarkörer. Genom metoden kan mycket små mängder leukemiceller, som inte kan spåras med ett vanligt mikroskop, upptäckas. Man kan också se cellernas storlek och vilka molekyler som finns på cellytan.

Det nya behandlingsprotokollet

› AML2012, som startade 2013, är ett stort internationellt forskningsprotokoll som leds från Sverige med omfattande stöd från Barncancerfonden.

› I Sverige får cirka 10–15 barn diagnosen AML varje år.

Stor framgång för det nya protokollet för AML

Allt fler barn som insjuknar i akut myeloisk leukemi, AML, överlever. Det visar ny statistik. Förklaringen till framgången finns i det nya behandlingsprotokollet.

Text: **Charlotte Delaryd** Illustration: **Paloma Perez Lucero**

Ny statistik visar nu en femårsöverlevnad på 78 procent för AML. Under 2010 var motsvarande siffra 63 procent.

– Det är jätteroligt, särskilt eftersom vi inte tror att den ökade överlevnaden har kommit till ett högre pris. Vi utsätter inte fler barn för behandling som kan ge upphov till ökade risker för sena komplikationer, säger Jonas Abrahamsson, professor och överläkare vid Barncancercentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Den främsta förklaringen till framgången är utvecklingen av en metod som bygger på flödescytometri, där även mycket små mängder leukemiceller i benmärgen kan spåras.

Valet att utveckla metoden kom efter en studie som tittade på hur mängden leukemiceller efter den inledande behandlingsfasen påverkar prognosen. Ett viktigt fynd gjordes.

– Hade man kvar så lite som en promille sjuka leukemiceller i benmärgen så var risken att få återfall mycket stor, och också en hög risk att dö i sjukdomen.

Den standardiserade metoden, som var klar att användas i det nya behandlingsprotokollet som startade 2013, möjliggör en bättre riskindelning av patienterna.

– Nu får alla som har mer än 0,1 procent i benmärgen efter de två första kurerna högriskbehandling. Med det här angreppssättet har barn vars sjukdom svarar lite sämre på be-

Överlevnaden i hjärntumörer har planat ut

Forskningen försöker nu minska de sena komplikationerna efter behandlingen av hjärntumörer. Samtidigt finns flera spår för att öka överlevnaden som har planat ut.

Den nya statistiken visar att femårsöverlevnaden i hjärntumörer nu är cirka 80 procent. Det är ungefär samma nivå som i början av 2000-talet.

– Det som drar ner överlevnadssiffrorna är grupper med riktigt svåra hjärntumörer där vi fortfarande inte har hittat riktigt bra behandling. Samtidigt har en del forskning varit inriktad på att minska behandlingen för vissa grupper för att få färre biverkningar i framtiden utan att chanserna till överlevnad påverkas. Det här gömmer sig lite i siffrorna, säger forskaren och barnonkologen Magnus Sabel vid Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Magnus Sabel

Bland de patienter som får mildare behandling finns barn med medulloblastom, där forskare har hittat fyra molekylära subgrupper på genetisk nivå. Här har barn som tillhör undergruppen WNT en mycket bra prognos, och får nu mindre stråldoser jämfört med de övriga i diagnosgruppen.

– Vi vet att strålning mot hjärnan skadar den friska hjärnan, särskilt hos barn. Överlevnad är jätteviktigt, men också att man överlever med en bra hjärnfunktion och har ett bra liv.

För att nå en högre överlevnad för barn med hjärntumörer pågår även intensiv forskning för att förstå cancercellerna på genetisk nivå och vad som driver dem.

– Jag tror att vi inom en snar framtid kommer att analysera de flesta, åtminstone alla elakartade tumörer, ner på gennivå väldigt noggrant. Då har vi förutsättningar att hitta tumörer som har en angreppspunkt, och där det finns målriktad medicin som de svarar bra på.

En annan utmaning för forskarna är att hjärntumörer är en stor grupp, med sannolikt över hundra olika diagnoser med tillhörande subgrupper.

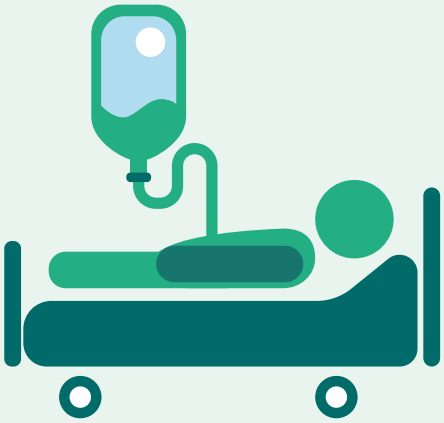
– Svårigheten med dessa studier är att man måste jämföra olika behandlingar. Eftersom underlaget är så litet tar det lång tid att komma fram till resultat. Men vi har sett en del fall där nya riktade mediciner verkar fungera bra, säger Magnus Sabel. ●

FOTO: MALIN ARNESSON

3

UTVÄRDERING OCH RISKINDELNING

Efter de två första kurerna utvärderas hur behandlingen har gått och patienterna riskindelas.



Standardriskbehandling:
Om sjukdomen svarar bra på behandlingen: Barnen får då en behandling som består av tre kurer med cirka fyra veckors mellanrum. Behandlingen är intensiv, men innebär något mildare cytostatika jämfört med induktionsfaserna.

En hel standardriskbehandling tar ungefär 5–6 månader. Den följs inte av någon underhållsbehandling.

Högriskbehandling:
Om sjukdomen svarar mindre bra på behandlingen: De barn som har 0,1–5 procent leukemiceller kvar i benmärgen efter induktionsbehandlingen, får en eller två kurer som avslutas med en stamcellstransplantation. Drygt 20 procent av alla AML-patienter stamcellstransplanteras som en del i primärbehandlingen.

handlingen fått en nästan identisk prognos som de som svarar bra på behandlingen, säger Jonas Abrahamsson som är ansvarig för det nya protokollet.

Kunskapen om hur viktigt det är att snabbt få ner leukemicellerna för att undvika återfall ledde också till att induktionskurerna för samtliga barn har blivit intensivare i det nya protokollet.

– Genom forskningsstudier, som finansieras av Barncancerfonden, jämför vi effekten av olika mediciner och försöker lära oss mer om vilken induktionsbehandling som är bäst.

Två olika spår finns för att ytterligare öka överlevnaden. Det ena handlar om att utveckla cytostatikabehandlingen och det andra om att hitta ännu bättre metoder för riskindelningen.

– Vi kanske kan nå upp till 85–90 procent överlevnad genom att utveckla den konventionella behandlingen, men vi kommer inte att kunna bota alla genom att fortsätta ge mer och mer intensiv cytostatika, konstaterar Jonas Abrahamsson.

För att hitta nya behandlingsstrategier pågår därför intensiv biologisk forskning. Den har visat att AML är en sjukdom med ett stort antal genetiska subgrupper.

För att kunna göra ett stort hopp uppåt i överlevnadsstatistiken krävs att den biologiska kunskapen om sjukdomen omvandlas till målinriktad terapi för de olika formerna av AML.

Jonas Abrahamsson

– Drömmen är så klart att hitta sådan behandling för alla subtyper, med läkemedel som eliminerar de sjuka cellerna genom att direkt hämma de mekanismer som driver cancersjukdomen utan att påverka de friska cellerna.

Trots att behandlingsframsteg redan har gjorts för en del patienter med specifika genförändringar, återstår mycket forskning som försvåras av att antalet patienter är litet.

– Det blir svårare att testa mediciner på små grupper men vi måste vara tålmodiga. Det är inte alls omöjligt att vi har målinriktade mediciner till flera av de här subgrupperna inom några år, säger Jonas Abrahamsson. ●

Läs mer

Läs om Frida och Chasmin som har behandlats för AML och hjärntumör: barncancerfonden.se

HALLÅ DÄR...

... Daniel Kemppi, VR-pedagog, som erbjuder patienter på barnsjukhus i Stockholm virtuella upplevelser för att glömma sjukdom och smärta en stund.

Vad får barnen göra?
– Barnen kan med hjälp av avancerad VR-utrustning byta miljö och gå in i olika världar. De kan besöka ett korallrev, pilla på anemoner eller titta på sköldpaddor som glider förbi. Man kan också åka till den internationella rymdstationen och gå en rymdpromenad. Det finns också kreativa upplevelser för barn som gillar att skapa, och mycket mer.

Vilka effekter märker du?
– Många barn berättar att distraktionen fungerar smärtdämpande. De kan säga ”Oj, jag har inte ont längre när jag hamnar i den här världen”. Jag märker också att de slappnar av. Vi ser också ökad motivation till rörelseträning, exempelvis hos barn som kanske har svårt att komma igång på grund av illamående.

Hur ser intresset ut?
– Jag träffar regelbundet barn som ofta vistas på sjukhus, exempelvis på barnonkologen på Karolinska universitetssjukhuset i Solna eller som stamcellstransplanteras i Huddinge. De brukar säga att det är den roligaste dagen på länge. Så det är ett stort intresse och väldigt positivt.

VR på sjukhus

› Daniel Kemppi använder en dator med VR-utrustning som kan riggas upp på lekterapin, en avdelning eller på ett patientrum.
› Med hjälp av en VR-hjälm och handkontroller kan barnen röra sig i rummet och interagera med virtuella objekt.

FOTO: JOE MACLAY

Fler barn kan få delta i läkemedelsstudier

Ett nordiskt projekt vill ge fler barn med cancer möjlighet att delta i kliniska läkemedelsstudier utan att behöva åka utomlands.

Text: **Charlotte Delaryd**

Projektet NOPHOmatch är ett samarbete mellan fem nordiska cancercenter för att kunna erbjuda individanpassade läkemedel till barn som drabbas av återfall, eller där sjukdomen inte svarar på standardbehandling.

Bakgrunden är de framsteg som görs för att bättre förstå cancerceller på genetisk nivå. Genetisk profilering innebär att specifika avvikelser i vissa fall kan kopplas till en målstyrd läkemedelsbehandling.

– Men många av de nya målriktade cancerläkemedlen är inte godkända för barncancer i dagsläget, säger barnonkologen Torben Ek på Sahlgrenska universitetssjukhuset och delansvarig för projektet.

Flera lovande kliniska studier pågår dock på olika håll i Europa för att se olika läkemedelseffekter på barncancer.

– Men svenska barn har inte tillgång till dessa eftersom många är för sjuka för att skickas till exempelvis Paris.

Genom NOPHOmatch vill man ge fler barn möjlighet att delta i läkemedelsprövningar. Det ska ske genom att öppna fler befintliga studier kring läkemedel i Sverige och övriga Norden.

– Vi vill matcha fler patienter med en specifik genetisk avvikelse med en pågående studie så att de får tillgång till de läkemedel vi tror kan ha effekt. Vård utomlands är komplicerat och kan kännas otryggt i en utsatt situation.

I Sverige drabbas cirka 25 procent av barncancerpatienterna av återfall eller behandlingssvikt.

– Jag ser det här som ett första steg att försöka hitta nya behandlingsvägar för fler patienter och att vi på sikt kan bota fler barn, säger Torben Ek.

NOPHOmatch

› I NOPHOmatch ingår cancercenter i Göteborg, Stockholm, Oslo, Köpenhamn och Tammerfors. Projektet finansieras genom Nordforsk.

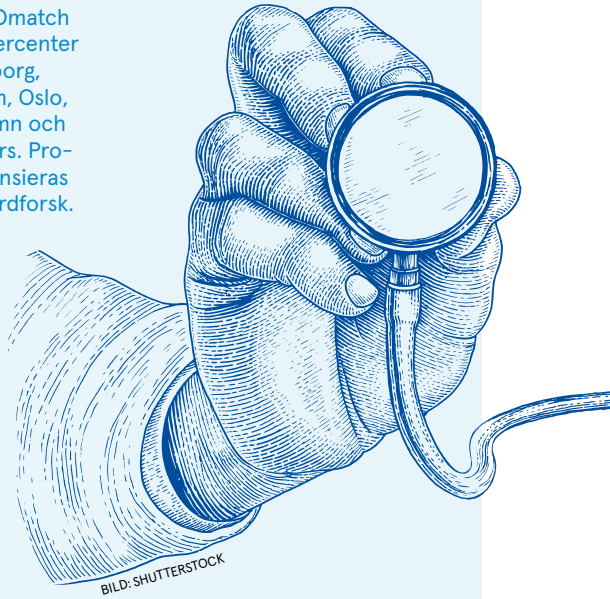


BILD: SHUTTERSTOCK

Ladda ner Barncancerrapporten 2019

Barncancerrapporten 2019 lyfter vikten av forskning om sena komplikationer som uppkommer till följd av cancerbehandling, ett område som är högt prioriterat för Barncancerfonden. I rapporten kan du läsa om ett urval av de forskningsprojekt om sena komplikationer som Barncancerfonden finansierar. Rapporten granskar även vilken uppföljning och vård som barncanceröverlevare erbjuds. Granskningen visar på stora brister. Rapporten kan beställas eller laddas ner på www.barncancerfonden.se.

Projektmedel till medicintekniska idéer

Barncancerfonden och MedTech4Health utlyser anslag för innovationsprojekt inom det medicintekniska området. Syftet är att utveckla nya produkter eller tjänster som kan bidra till bättre vård och omsorg av barn med cancer och deras familjer. Projekten kan också handla om utveckling eller anpassning av befintlig teknik och tjänster.

Anslag kan sökas av en konstellation med minst två parter inom sektorerna hälso- och sjukvård, akademi och näringsliv.

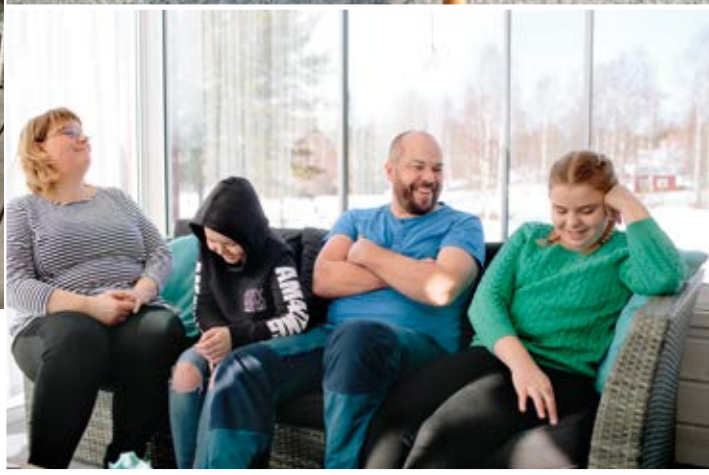
Utlysningen omfattar totalt 4,5 miljoner kronor.

När yngsta dottern Elin blev sjuk i cancer tvingades familjen Kriström tänka om och göra nya sommarplaner. I stället för en spännande resa till USA blev det en sommar i – Uppsala.

Text: **Cecilia Billgren** Foto: **Malin Grönborg**

När favorithästen Thalia går på lektion får Elin gosa med Casper i stället.

Sommarlov – mitt under behandlingen



Familjen Kriström tycker om att göra saker tillsammans, något de tog fasta vid under tiden som Elin fick behandling i Uppsala.

Elin Kriström

Ålder: 13 år.
Bor: I Överboda utanför Umeå.
Familj: Mamma Katrine, pappa Göran, storasyster Moa, 15, samt jämthundarna Charlie och Frans.
Gör: Går i skolan.
Gillar: Ridning, pyssla om käpphästarna, åka slalom, samla på nagellack.
Diagnos: Medulloblastom med metastaser i ryggmärgskanalen, hösten 2017. Har behandlats med operation, cytostatika samt protonstrålning. Underhållsbehandling med cytostatika under hösten och vintern 2018.

I bland blir det inte riktigt som man tänkt sig. Planer går i stå, förutsättningar förändras. För familjen Kriström blev det mesta upp och ner hösten 2017. Yngsta dottern Elin hade haft ont i huvudet under sommaren och när skolan började igen tog mamma Katrine och pappa Göran kontakt med skolsköterskan för att boka in en synundersökning. Eftersom Elin också i perioder hade haft problem med ont i magen bokades även ett besök hos skolläkaren.

Men när Elin i slutet av oktober skulle träffa skolläkaren hade hon bara ett par dagar tidigare börjat skela och ena ögonlocket hängde lite. Så när hon ändå var där bad pappa Göran att läkaren skulle titta på ögonen också.

– Efter att ha tittat på Elin skrev läkaren en remiss till sjukhuset för en magnetröntgen, så det var bara att knata ner på stan, säger Göran.

Han behöll lugnet och hade fortfarande tankarna inställda på att undersökningen handlade om att Elin behövde glasögon, Elin däremot började bli allt mer orolig ju längre tiden gick i väntrummet på sjukhuset.

– Jag ville inte missa ridningen, säger den hästtokiga 13-åringen med ett snett leende.

Hon sitter inklämd i en soffa tillsammans med storasyster Moa, mamma Katrine och pappa Göran i familjens inglasade uterum i villan i byn Överboda utanför Umeå. Utanför ligger snön halvmeterdjup, vårsolen värmer dock genom glasrutorna.

Familjen har det bra där i soffan. De kallar sig själva en riktig mysfamilj som tycker om varandras sällskap och gärna gör saker tillsammans. Avslutar varandras meningar, rättar om nån minns fel och skrattar ofta.

Men den där senhösteftermiddagen på sjukhuset började till slut även Göran så smått bli lite orolig. Moa och mamma Katrine fick åka själva till ridskolan och till slut kom läkarna med ett besked som inte alls handlade om glasögon.

Elin hade en hjärntumör och den behövde opereras så fort som möjligt.

– Jag blev helt tom. Det var ju bara lite ont i huvudet, inte kunde det väl vara cancer, säger Göran.

Elin fick diagnosen medulloblastom, en form av hjärntumör som sätter sig i den del av lillhjärnan som kontrollerar balans och

Elin och storasyster Moa är lika hästbitna båda två. När de inte är i stallet tränar de med sina käpphästar.

Mamma Kristine tycker det är jobbigt när Elin rider – hon vill helst blunda hela tiden.

koordination. Eftersom kirurgen precis skulle på höstlov fick operationen skjutas upp en vecka, till Elins stora glädje.

– Då fick jag fira Halloween, säger hon.

Efter operationen följde en kraftig cytostatikakur som tog hårt på Elin. Framåt våren började hon må bättre, men då var det dags för nästa behandlingsomgång. Familjen fick besked om att Elin behövde strålbehandling på Skandionkliniken i Uppsala. Mitt under sommarlovet.

– Från början hade vi tänkt åka till USA under sommarsemestern, men det fick vi ju ställa in så fort Elin fick sin diagnos, berättar mamma Katrine.

I stället fick familjen inrikta sig på en semester i Uppsala.

– Det var både roligt och tråkigt. Roligt för att jag fick se nåt nytt, men tråkigt för att jag missade skolavslutningen och en del av sommarlovet, säger Elin.

Under de drygt sju veckorna i Uppsala fick Elin strålbehandling varje vardag. Familjen turades om att åka fram och tillbaka mellan hemmet och jämthunden Charlie i Umeå och det tillfälliga boendet på Ronald McDonaldhuset i Uppsala.

– Första veckan mådde Elin ganska dåligt, då gick vi korta promenader, åkte till något köpcentrum, åt glass i solen. Små utflykter, bara för att hitta på någonting, säger Katrine.

I takt med att Elin mådde bättre hittade familjen på andra saker. Efter skolavslutningen anslöt även Moa, och en annan slags sommarsemester kunde ta sin början.

Katrine berättar att kliniken var duktig på att planera och anpassa tidpunkten för Elins strålbehandling.

– De var väldigt snälla och anpassade sig efter om vi hade något inbokat. Till exempel kunde vi ofta ta långhelg, då lade de Elins behandling tidigt på fredagsmorgonen och sedan sent på måndagseftermiddagen.

Även om det inte blev någon USA-resa så tycker ändå hela familjen att tiden i Uppsala, och även resten av sommaren, blev lyckad.

– Jag tror nästan att vi gjorde mer grejer än vad vi brukar. Det är som att vi fick tummen ur på ett annat sätt, tog tillfällena i akt lite mer, säger Katrine.

Medulloblastom

› Hjärntumörer drabbar cirka 70 svenska barn om året.

› Medulloblastom är den näst vanligaste tumörformen som uppkommer i lillhjärnan. Den påverkar ofta balans och koordination.

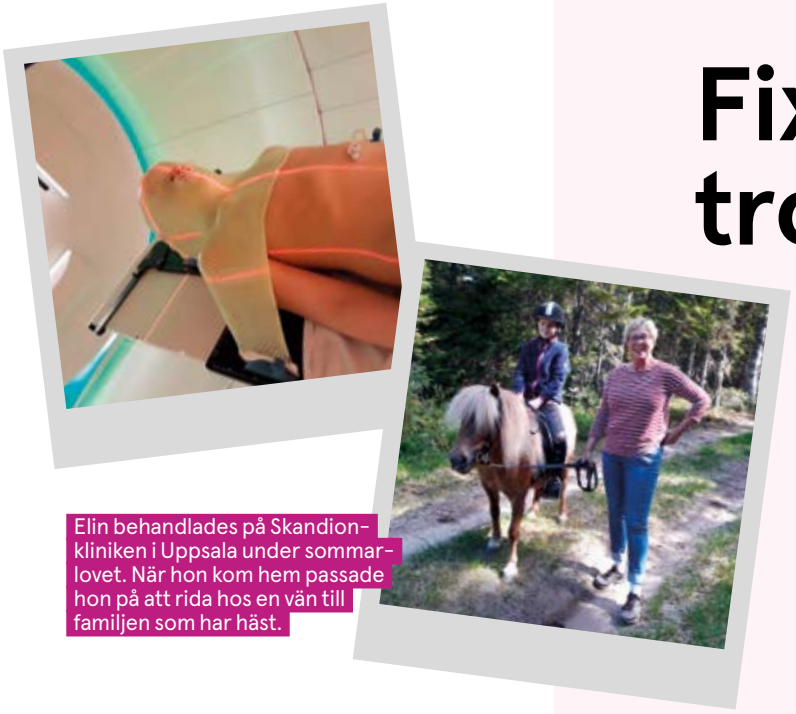
› Trots att tumören är högmalign botas de flesta. Bäst chans till bot finns om det går att operera bort synlig tumör och dessutom behandla med cytostatika och strålbehandling.

Fixa semestern trots behandling

Tågluffen genom Europa kanske får vänta – men ställ inte in semesterplanerna helt.

Genom att ta vara på de bra dagarna och anpassa förväntningarna så kan även familjer med ett barn under behandling få en bra semester.

Text: **Cecilia Billgren**



Elin behandlades på Skandionkliniken i Uppsala under sommarlovet. När hon kom hem passade hon på att rida hos en vän till familjen som har häst.

”Vi gjorde nästan mer grejer den sommaren än vad vi brukar. Det är som att vi fick tummen ur på ett annat sätt, tog tillfällena i akt lite mer.”

– Sedan tror jag nästan att det var bra att vi inte planerade så mycket, säger Göran. Det blir nästan bättre att bara ta dagen som den kommer.

De pratar mycket om att inte ha för stora förväntningar och inte göra storstilade planer, i stället anpassade de aktiviteterna utifrån hur Elin mådde och hur mycket tid de hade till sitt förfogande.

– Man kan göra det mesta, men kanske inte lika länge som i vanliga fall. Som när vi var på Gröna Lund. Då åkte vi de roligaste karusellerna först, och så fort du blev trött så åkte vi därifrån, säger Göran och tittar på Elin.

Elin och Moa har en kusin som kör rallycross, så när familjen ändå var i krokarna passade de på att besöka flera av hans tävlingar under sommaren.

– Elin blev som en maskot, alla tävlingar som Elin var med på gick det bra, säger Moa stolt.

De roligaste aktiviteterna var ändå de med ett annat tema. Häst.

Elin hade tidigt som mål att så fort som >

Riktlinjer för socialt liv under cancerbehandling

› **Bad:** Barn med cancer får bada i badkar, badhus, sjö och hav, det är allmäntillståndet som avgör. När barnet har en central infart, PEG eller dylikt ska lokala rutiner följas.

› **Sol:** Strålbehandlad hud ska, på grund av ökad risk för brännskada, skyddas från direkt solljus under ett år efter avslutad behandling. Under behandling med läkemedlet Metotrexat/Emthexate (cytostatika) samt en vecka efter bör huden skyddas mot direkt solljus.

› **Utlandsresa:** Barn med cancer får resa på utlandssemester om behandling och allmäntillstånd tillåter. Viktigt är att rådgöra med behandlande läkare, bland annat om resmål. Familjen ska dock informeras om den olägenhet, både medicinsk, psykosocial och ekonomisk som sjukvård i ett annat land kan medföra. Viktigt är att förvissa sig om att man har ett fullgott försäkringsskydd.

Sommarlov, långledighet och varma bad.

För många familjer är sommarens semester ett tillfälle att äntligen få tid tillsammans, göra roliga saker och kanske resa bort tillsammans.

Men när ett barn drabbas av cancer påverkas alla aspekter av familjens liv – även semestern.

Ulrika Persson är konsultsjuksköterska på barnonkologiska avdelningen vid Karolinska universitetssjukhuset. Hon träffar många familjer som har funderingar kring vad man kan och inte kan göra under behandlingen.

Ulrika Persson

– Först och främst är det barnets allmäntillstånd som styr. Om familjen till exempel planerar en utlandsresa så måste den göras i samråd med läkare, säger Ulrika Persson.

Hur barnet mår går ofta i vågor under behandlingen, och det kan variera mellan perioder som är mer intensiva och kräver sjukhusvistelser och lugnare perioder då barnet ofta mår bättre. Just därför är det svårt att säga något generellt, Ulrikas råd är att anpassa semesterplanerna utifrån barnets egna förutsättningar.

– Vi är alltid noga med att säga att det är viktigt att försöka leva som vanligt så mycket som möjligt, men den där djungelresan kanske får vänta ett tag.

Om barnets läkare säger okej till en utlandsresa kan det vara bra att välja ett resmål där det finns sjukvård på nära håll. Läkaren kan också skriva ett intyg och en sammanfattning av barnets diagnos och behandling på engelska, som kan tas fram om något skulle hända under resans gång. En bra försäkring är också viktig, som täcker eventuella kostnader för vård utomlands.

Som syskon till ett sjukt barn kan det vara trist att sommarlovet inte blir som vanligt. Ulrika tycker det är viktigt att försöka låta syskonet få uppleva roliga saker ändå.

– Jag brukar säga till familjer att ta hjälp av nära anhöriga och vänner, både med enkla praktiska saker, men också för syskonens skull. Om det är mycket sjukhusvård under semestern kanske syskonet kan få följa med en kompis till landet, eller åka och hälsa på släktingar under sommarlovet.

Bara för att en äventyrlig utlandsresa inte är möjlig, så finns det fortfarande ett värde i att försöka få till avbrott från vardagen med sjukhusbesök och behandlingar.

– Det gäller att ta vara på de bra stunderna när de kommer. Ibland kan det kanske räcka med att bara vara tillsammans hemma eller vistas ute i det gröna. Eller hitta på saker som inte kräver en lång resa, som att göra utflykter i sitt närområde. Det behöver inte vara så avancerat, säger Ulrika. ●

STÖD KAMPEN
MOT BARNCANCER
SWISHA DIN GÅVA
till 90 20 900

Elin och Moa längtar efter att få vara ensamma hemma – något de hoppas få när det nu snart blir sommarlov igen.

möjligt komma upp på hästryggen igen efter operationen. Under sommarens behandling i Uppsala passade familjen på att åka och titta på en ponnyhopptävling, något som de kanske inte hade kunnat göra annars.

Väl hemma igen efter avslutad behandling i Uppsala var Elin stenhård, nu skulle hon rida.

Trots mammas protester fick Elin sin vilja igenom, först på några vänners små shetlandsponnyer, senare på ridskolans snällaste och långsammaste ponnyer.

– Pensionärshästarna, menar du väl? säger Elin och himlar med ögonen.

Hennes egen favorithäst är allt annat än långsam. När Elin rider på Thalia går det undan – och ibland så pass att Elin flyger åt ett håll och Thalia åt ett annat. Då blundar mamma.

– Jag klarar inte av att se Elin rida längre, säger Katrine och skrattar.

Även om snön fortfarande ligger kvar börjar det så smått bli dags att tänka på sommaren.

Eller kanske inte.

– Vi har slutat att planera, säger Katrine.

– Det är faktiskt en sak som är positiv med att Elin blev sjuk. Vi har inget behov av att planera saker flera månader i förväg längre utan tar det som det kommer. Det är bara att sitta still i båten och gunga med, säger Göran.

Något de definitivt inte kommer göra om är kanotutflykten de storstilat planerade när de väl kom hem till Umeå igen. Det låga vattenståndet gjorde att de fick bära mer än de paddlade – och även om de skrattar åt minnet nu, så var det inte så roligt i stunden.

– Dessutom hade jag jätteont i en tå, säger Elin.

Men just nu mår Elin i alla fall bra. Hon blir långsamt starkare, håret är på väg att växa ut igen och balansen och finmotoriken återhämtar sig. Hon går i skolan, rider och har precis haft sin första övernattning hos en kompis efter att hon blev sjuk. Livet börjar så smått återgå till det normala igen.

Om Moa och Elin får bestämma så finns det en sak de absolut vill göra när det blir sommar: Åka till Jormvattnet på en heldags turridning på islandshäst.

– Och ni får inte följa med, säger Elin och Moa i kör. ●

Film
Se filmen om Elin på barncancerfonden.se.

Familjen Kriströms bästa tips för semestern

› Planera inte så långt i förväg, försök vara spontana och ta vara på de dagar som är bra.
› Älta inte de saker som ni inte kan göra, utan fokusera på de saker som faktiskt funkar att göra trots behandlingen.
› Tänk smått snarare än stort. En bilutflykt, ett besök hos vänner eller en tur till ett köpcentrum kan bli roliga aktiviteter. Anpassa ambitionen efter vad ni orkar med.
› Det går att göra nästan allting, men kanske inte lika länge som vanligt.
› Ät kopiösa mängder glass!

BILDER: SHUTTERSTOCK

10 smarta tips för en lyckad sommar

Sommarlov, semester – och sjukhusbesök. När en familj drabbas av barncancer kan det kännas svårt att hitta på roliga saker. Här är tio tips på enkla aktiviteter som kan skapa semesterkänsla – även mitt under en behandling.

Text: **Cecilia Billgren**

1 Passa ett husdjur

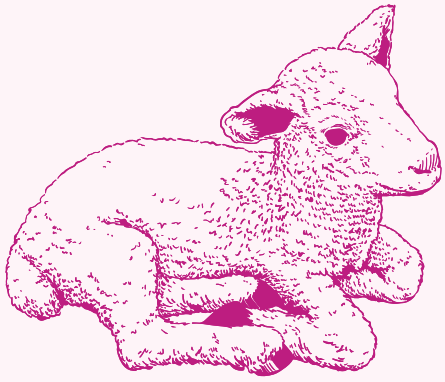
Har ni djurägare i vänkretsen? Erbjud er att passa ett husdjur för några dagar. Att få bry sig om och umgås med ett djur kan vara ett bra sätt att få lite omväxling i vardagen, dessutom kan det hjälpa till att ta fokus från allt det som är jobbigt för en liten stund.

2 Tävla i spel

När regnet öser ner eller energin tryter gäller det att hitta på bra inomhusaktiviteter. Plocka fram ett par sällskapsspel och arrangera en turnering. Hitta på egna regler och en lämplig turordning utifrån vilka spel ni har själva. Kanske är det vinnaren av Monopol som sedan får en plupp gratis i Trivial Pursuit?

3 Gå på utomhusbio

På många ställen i Sommarsverige arrangeras utomhusbio, ett bra alternativ när det inte är läge att trängas i en fullsmockad biosalong. Packa en picknickkorg och njut av en bra film och fågelkvitter – samtidigt. Kolla på nätet vad som gäller just i er stad.



4 Besök en bondgård

Att få klappa ett ulligt lamm eller gosa med en kanin kan göra underverk för de flesta. Många bondgårdar och 4H-gårdar tar emot besökare under sommaren. Antingen kan ni gå runt i er egen takt eller så följer ni med på en arrangerad visning eller rundvandring. På www.4h.se finns en förteckning över alla Sveriges 4H-gårdar.

5 Gå på museum

Museum är allt annat än mossigt – numera finns det mängder av barnvänliga aktiviteter på de flesta museum runt om i landet. Kika på museets hemsida, ofta arrangeras speciella sommarlovsaktiviteter, pysselträffar och guidade visningar anpassade för barn.

6 Sov en natt i tält

Den strapatsrika fjällvandringen eller tågluffen i Europa kanske får vänta. Men en övernattning i tält i en trädgård eller på en campingplats kan vara en nog så äventyrlig upplevelse. Vem vet, kanske stryker en björn förbi tältduken sent om kvällen – eller är månne skogen hemsökt av spöken?

7 Ha en picknick

Vilken är den godaste picknickmaten? De bästa picknickgästerna? Och är det kubb eller brännboll som är den bästa picknickleken? Planera den perfekta picknicken tillsammans, med allt från meny och gäster till plats och aktiviteter. Bjud in och förbered som om det handlade om Nobelmiddagen. Laga favoritmaten, packa ner tjusigt porslin och klä upp er i fina kläder. Glöm inte att kolla vädret så att det inte börjar regna.

8 Gå på loppis

Under sommaren arrangeras det marknader och loppisar på mängder av platser, från Suckarnas gång i Simrishamn till Badhusparken i Piteå. Strosa omkring och titta på gamla prylar och kanske köp en leksak eller lite fina kläder. Både hållbart och roligt!

9 Bygg en koja

Om vädret eller hälsan inte tillåter utomhusaktiviteter går det alltid att bygga en mysig koja hemma i vardagsrummet. Rulla ut sovsäckarna, inred med mysbelysning och plocka fram böcker, gosedjur och bästa snacksen.

10 Häng på bibblan

Att resa i böckernas värld är ett bra alternativ när familjen behöver hålla sig hemma. Många bibliotek arrangerar sagostunder, tipsrundor och andra aktiviteter under sommarlovet, annars går det ofta bra att bara hänga en stund och läsa en bok eller två.

Ordna ditt eget barncancerlopp

Gillar du att röra på dig och vill bidra till kampen mot barncancer? I september är det dags för Barncancerfondens event Run of Hope och Walk of Hope. Att arrangera ett eget lopp är enklare än vad många tror.

Run of Hope äger rum den 20–22 september och är ett löparevent. Walk of Hope är ett promenadlopp som pågår hela september. Vem som helst kan arrangera loppen, det kostar ingenting. Det enda som behövs är en vilja att utrota barncancer.

Nathalie Hillerström

– Vi gör det enkelt och lätt för alla arrangörer och finns till hand från uppstart till genomförande med tips och råd, säger Nathalie Hillerström, projektledare för idrottsevent på Barncancerfonden.

Förra året ställde cirka 85 privatpersoner och företag upp som arrangörer bara för Run of Hope. Tillsammans med cirka 9 000 deltagare samlade de in över en miljon kronor.

– Som arrangör av både Run of Hope och Walk of Hope behöver man bara gå in och anmäla sig på vår hemsida och fylla i uppgifter som datum, plats och sträcka. Sedan hjälper vi till med råd och stöd, säger Nathalie Hillerström.

Ida Måwe

Tre träningstips

Så förbereder du dig inför ett motionslopp.

1. Se till att ha rätt utrustning. Det blir roligare att springa med rätt skor. Ha skor som är insprungna och bekväma, det minskar risken för skavsår.
2. Träna med andra. Det blir lättare att komma iväg när du har planerat in ett pass med någon.
3. Om du vill utmana dig själv och få upp hastigheten ger intervallträning snabbt resultat.

Martin Engqvist, manager på Scandic Alvik, trampar Spin of Hope tillsammans med flera kollegor från Scandics hotell.

”Eventen skapar samtidigt som vi

Tiotusentals motionärer kan inte ha fel. Svettfesten Spin of Hope är större än Vasaloppet och samlar in miljoner i kampen mot barncancer. För hotellkedjan Scandic har eventet blivit tradition.

Text: **Charlie Olofsson** Foto: **Magnus Glans**

Inför det senaste Spin of Hope uppmanade Martin Engqvist, manager på Scandic Alvik, tillsammans med flera kollegor alla Scandics hotell att vara med i evenemanget. Nu uppmanar han hela Sveriges hotellbransch att delta i nästa års upplaga.

– Det är en jätterolig team-aktivitet att göra med jobbet. Vi peppar varandra både inför och under loppet, säger han.

Martin Engqvist har deltagit i sju Spin of Hope-event. Rent praktiskt går det till så att deltagare går ihop i lag på upp till tolv personer och hyr en spinningcykel på något av de över hundra gym som deltar i evenemanget. Sedan gäller det att tillsammans hålla igång cykeln i tolv timmar, från klockan sju på morgonen till klockan sju på kvällen. Man behöver inte ha spinningvana sedan tidigare för att del-

Christina Alpholm, hotellchef på Scandic Victoria Towers.

Hans Pedersen, säkerhets- och it-ansvarig på Scandic Infra City.

Spin of Hope – så går det till

› Deltagare går ihop i lag om upp till tolv personer. Tillsammans håller de igång en spinningcykel i tolv timmar. Lagavgiften är 1 500 kronor. De som vill bidra lite extra bokar en Guldcykel för 3 000 kronor. Alla pengar som samlas in går till Barncancerfonden.

gemenskap bidrar”

ta. Var och en bestämmer själv hur tungt man trampar och det är deltagandet i sig som är det viktiga, men vill man ha en utmaning finns alla möjligheter.

– Ett år cyklade jag hela dagen – tolv timmar. Är man tävlingsinriktad och van cyklist kan jag rekommendera det. Det är verkligen inte jag, men det var kul ändå, säger Martin Engqvist.

Scandic Alvik hade i år hyrt två cyklar där medarbetarna avlöste varandra. Runtomkring cyklade personal från andra Scandic-hotell. Företaget hade sammanlagt 15 cyklar i samma spinningsal, så de var ett stort gäng. Christina Alpholm, hotellchef på Scandic Victoria Towers, hade de två första passen och började cykla redan vid sju på morgonen.

– Det var en sådan glädje och värme i salen så trötthet-ten försvann direkt. Det kändes jättebra att samlas för det här syftet. Det är så orättvist att barn ska behöva drabbas av sjukdom. Självklart vill jag vara med och bidra till att fler överlever, säger hon.

Spin of Hope har funnits i över ett decennium och sedan starten 2009 har både deltagar- och insamlingssiffrorna tiodubblats. Nu samlar evenemanget fler deltagare än Vasaloppet. Tiotusentals motionärer deltog 2019 och alla deltagaravgifter går oavkortat till Barncancerfonden. Totalt samlades nära sju miljoner kronor in under 2019 års evenemang.

Spin of Hope sätter också fokus på hälsofrågor. När man deltar som arbetsplats får man ett bra tillfälle att lyfta till exempel friskvård, tycker Christina Alpholm. Hon avslöjar att hon till vardags inte brukar ägna sig så mycket åt just spinning. Ändå cyklade hon i två timmar.

– Man blir peppad av kollegorna runtomkring. Men visst, det kändes efteråt, säger hon.

Under de senaste två åren har Scandic valt att engagera sig lite extra i Spin of Hope genom att vara på plats och dela ut gåvopåsar, mat och fika.

– Vi tycker att det är en så bra sak och vill vara med och skapa mer engagemang kring dagen. Dessutom kan vi ju det här med bufféer, säger Hans Pedersen, säkerhets- och it-ansvarig på Scandic Infra City.

Han har varit med och cyklat under Spin of Hope i flera år. Som företag är det lätt att delta samtidigt som det ger mycket tillbaka, tycker han.

– Det är ett roligt event som skapar gemenskap samtidigt som vi är med och bidrar till bättre vård för drabbade barn, säger han och tillägger att budskapet bakom Spin of Hope också rimmar väl med Scandics inriktning som familjevänligt hotell.

Martin Engqvist säger att företag genom att delta i eventet skickar en tydlig signal om att företaget tar ett samhällsansvar. Deltagandet gör också att medarbetarna känner en stolthet över sin arbetsplats.

– Det finns en stark kraft i att gå ihop och göra något bra tillsammans, säger han. ●

STÖD KAMPEN MOT BARNCANCER

ARRANGERA ETT EVENT

Läs mer om hur du gör på: barncancerfonden.se/event

Manne Rosander älskar att spela fotboll, precis som sin tvilingbrorsa Valter. Manne, som har behandlats för hjärntumör tre gånger, har precis börjat spela i ett paralag.

Manne, supersnöret och superbrorsan

Manne Rosander har behandlats för hjärntumör tre gånger på sju år. Tack vare sitt långa supersnöre, där varje pärla symboliserar ett steg i behandlingen, kan han och familjen lättare minnas alla turer under den långa resan.

Men Manne har inte bara ett supersnöre – han har också en tvillingbrorsa, med oanade superkrafter.

Text: **Cecilia Billgren** Foto: **Anna-Lena Lundqvist**

I bland är det bra att vara två. Speciellt om man är lika gamla och ser nästan likadana ut. För Manne och Valter Rosander, åtta och ett halvt år, finns det många bra saker med att ha en tvilling. Till exempel ur säkerhetssynpunkt, om en bov skulle komma och försöka kidnappa en av dem.

– Han skulle ju bara svimma när han såg att det finns två av oss, säger Manne.

Att dessutom ha en brorsa som besitter superkraften att kunna se in i framtiden, ja det är också en klar fördel.

– När vi tittar på tv-programmet ”Stjärnornas stjärna” gissar Valter rätt varje gång. Han kan verkligen se in i framtiden.

Valter ler bara lite finurligt. Enligt honom är det bästa med att ha en tvillingbror att man alltid har någon att leka med, en kompis som man dessutom bor ihop med.

Bröderna sitter bredvid varandra vid familjens stora matbord i radhuset i Västra Frölunda. På bordet står en nybakad kladdkaka, bakom ryggen på mamma Jessica finns en vägg full av bilder som påminner om härliga sommarsemestrar och lyckligt familjeliv.

Men Manne har inte alltid funnits vid Valters sida. När bröderna precis hade fyllt ett år insjuknade Manne hastigt under en semester i Småland. Han började kräkas och hans allmäntillstånd försämrades snabbt.

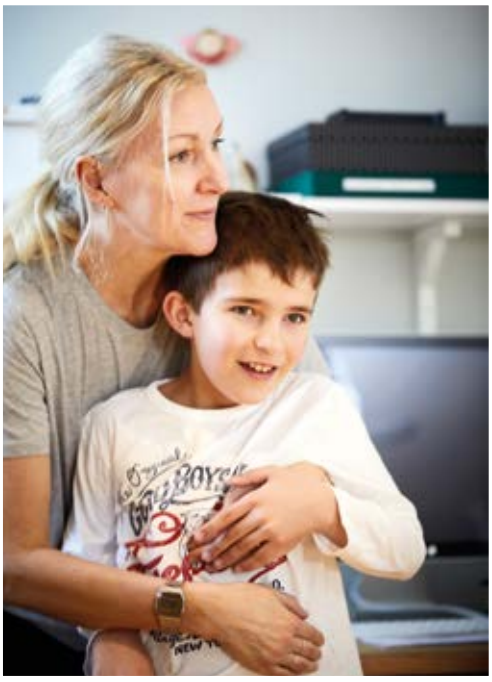
– Jag minns att vi åkte bil och att jag mådde illa. Sen fick jag stanna på sjukhuset. Jag kommer ihåg att även fast mamma och pappa var där så kände jag mig ensam, säger Manne.

Mamma Jessica Rosander fortsätter berätta om det chockartade beskedet, att Manne hade drabbats av en hjärntumör och att han omedelbart behövde transporteras till Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg. Läkarna försökte boka in en transport med ambulanshelikopter, men vädret var för dåligt. I stället blev det ilfärd i ambulans, med poliseskort, för att operera bort tumören som i hemlighet vuxit sig stor som en apelsin i hans lilla barnhjärna.

Manne Rosander

Ålder: 8 år.
Familj: Mamma Jessica och pappa Per, syskonen Valter, 8, Albert, 22, Matilda, 24 och Ebba, 28.
Bor: Västra Frölunda i Göteborg.
Diagnos: Fick 2011, strax efter sin ettårsdag, diagnosen malign glioneuronal tumör. Har fått två återfall, det senaste våren 2017 då diagnosen efter analys ändrades till ependymom grad III, en tumörform med hög återfallsrisk. Har behandlats med operationer, protonstrålning och cytostatika.
Gör: Går i skolan.
Gillar: Leka med sina kompisar, spela fotboll och lyssna på Eric Saade.

Manne och Valter har varsin ipad – annars blir det lätt bråk, konstaterar de båda. Men ibland är det mysigt att sitta i soffan och titta tillsammans.



En berättelse som Manne har hört så många gånger att han nu minns den tydligt, även fast han var så liten när det hände.

– Det var väldigt chockartat allting, det var nära att han dog på stört, säger Jessica.

Efter operationen följde en tid då Manne var inlagd på sjukhus för att få behandling. Att vara ifrån varandra tog hårt på bröderna.

– Valter blev också sjuk, han blev hängig och var inte sig själv. Jag tror att båda två blev deprimerade av att vara ifrån varandra, säger Jessica.

– Det är jobbigt att ha en brorsa som är sjuk, muttrar Valter.

Han tycker inte om att prata om Mannes sjukdom, då pratar han hellre om fotboll, ett annat av brödernas gemensamma intressen.

Manne däremot, som i vanliga fall kan vara lite åt det blyga hållet, har i alla fall just den här dagen inga problem med att prata. Han kvittrar på om parafotbollen som han nyss börjat på och konstaterar tvärsäkert att han är bäst i laget.

– Senaste matchen stod jag i mål, men jag gjorde ändå sex mål. Jag bara sprang ut på planen och bombade!

Idolen är den franska målvakten Hugo Lloris och Manne har redan nu listat ut vad som krävs för att bli en framgångsrik målis.

– Svårigheten med att vara målvakt är att man måste hålla koll på hela kroppen – samtidigt.

”Valter blev också sjuk och var inte sig själv. Jag tror att båda blev deprimerade av att vara ifrån varandra.”

Just nu går det ganska bra att hålla koll på hela kroppen. Han är cancerfri och mår bra, även om motoriken och balansen inte alltid funkar lika bra som för en fransk landslagsspelare. Livet har gått upp och ner för familjen de senaste åtta åren. Tumören som Manne behandlades för när han var i ettårsåldern har kommit tillbaka två gånger. Så sent som för två år sedan upptäcktes en ny liten prick i hjärnan och Manne påbörjade återigen en behandlingsomgång.

– Det här sista återfallet var surt, vi trodde ju att det skulle vara över nu, säger Jessica.

Under två och en halv månad behandlades

Ependymom

› Ovanlig form av hjärntumör som uppstår i ependymcellerna som finns i hjärnans ventriklar – hålrum och i ryggmärgskanalen. Ependymom är en slags gliom som kan uppstå både i stor- och lillhjärnan. Behandlingen består av operation, cytostatika och strålning. En tumörform som vanligen drabbar lite yngre barn, och ofta har en relativt hög återfallsrisk.

Manne är stolt över sitt långa supersnöre. ”Om jag tar med det till skolan skulle alla bli avundsjuka”, säger han.

Manne på Skandionkliniken i Uppsala. Totalt blev det 33 strålningstillfällen.

För Manne, som inte gillar stick och inte ville bli sövd, blev lösningen att genomföra strålningen vaken. Till sin hjälp hade han musik, närmare bestämt Samir & Viktor. Med Melodifestivalstjärnornas låtar på högsta volym gick det bra – alla 33 gånger.

– Första gången gick maskinen sönder, då blev jag både rädd och ledsen. Men jag fick en leksak efteråt som jag lekte med. I början försökte jag komma ihåg hur många gånger jag hade varit i maskinen, men efter ett tag tappade jag räkningen.

– Du var väldigt modig, säger Jessica. Och du fick väldigt många leksaker.

När man har varit sjuk till och från under så många år kan det vara svårt att komma ihåg allt som har hänt. Men Manne har ett bra sätt att minnas: sitt supersnöre. På det långa snöret sitter pärlor som symboliserar olika faser av behandlingen, som strålning, cytostatika och kliande duschar. Mannes favoritpärla har formen av ett lejonhuvud.

– Den fick jag när jag gjorde masken som sitter över ansiktet när man strålar, säger han och pekar stolt.

En pärla han gärna hade varit utan är den som ser ut som en liten julklapp. Att fira julafton på sjukhus är inget han vill göra om, hur många pärlor han än får.

Manne var ett av de första barnen att få ett supersnöre när det introducerades i Sverige >

Tre nya pärlor till supersnöret: specialbehandling, sövning och ambulansfärd.

Supersnöret får nya pärlor

Alla barn som får en barncancerdiagnos i Sverige erbjuds ett så kallat supersnöre.

Under behandlingens gång fylls snöret på med pärlor, en för varje del eller moment i behandlingen. Nu introduceras tre nya pärlor.

FOTO: SOFIA SABEL

Lisanne Triezenberg och hennes dotter Elise var med i Barn&Cancer 2017.

För många cancersjuka barn och deras familjer är supersnöret ett sätt att såväl minnas som att bearbeta allt som barnen går igenom under sin behandling. Det kan vara röntgen, strålbehandling och nålstick, men också pärlor för födelsedagar eller när barnet tappar håret. Tillsammans bildar pärlorna en berättelse som är unik för varje enskilt barn.

Supersnöret togs fram av Barncancerfondens motsvarighet i Holland, VOKK, och introducerades i Sverige av Lisanne Triezenberg efter att hennes dotter Elise drabbades av en hjärntumör 2010.

– Jag läste om det på en holländsk blogg och tänkte direkt att ett sånt måste Elise få. Men sedan tänkte jag ett steg till – att alla barn borde få ett.

Lisanne, som är från Holland, tog kontakt med VOKK och fick köpa ett snöre och ett antal pärlor till sin dotter. Hon tog med sig snöret till barncancercentrumet på Östra sjukhuset och visade det för vårdpersonalen och för Barncancerfonden Västra.

– Jag tänkte att jag måste visa alla hur det funkar, och de flesta som fick se snöret tyckte att det var en jättebra idé.

Barncancerfonden Västra började dela ut snöret till alla barn som fick en diagnos och en efter en följde de andra föreningarna efter. Sedan 2014 finns supersnöret i hela Sverige.

2018 fick Lisanne frågan från Holland om hon ville ta in några nya pärlor. Hon pratade med personal både i Stockholm och Göteborg, tog in åsikter från drabbade familjer och gjorde en omröstning via Facebook.

– I omröstningen var det många som efterfrågade en sövningspärla. För min Elise har det aldrig varit en grej för hon älskar att bli sövd, men jag vet ju att många barn inte alls ser fram emot det.

Till slut blev det tre nya pärlor. En sövningspärla, en pärla för ambulansfärd och en pärla som kan användas för olika typer av specialbehandlingar som till exempel immunterapi eller A-vitaminbehandling.

Då det nu finns en egen pärla för ambulansfärd har den regnbågsfärgade pärlan för att bli akut inlagd ändrat betydelse till akut infektion. Några andra pärlor har också fått en utökad betydelse, som till exempel ögondroppspärlan som nu kan användas även för andra behandlingar specifikt för ögon och öron. ●

Supersnöret

› Supersnöret finansieras av de sex regionala barncancerföreningarna.

› Under 2018 delades totalt 60 000 pärlor ut.

› Det finns nu totalt 39 olika pärlor, plus bokstavspärlor för att skriva barnets namn.

› Det finns också en app där man kan registrera sitt eget supersnöre och läsa mer om alla pärlor. Appen har laddats ner cirka 900 gånger.

› Information om snöret och pärlorna finns på svenska, engelska och arabiska på alla sjukhus.

”Supersnöret blir som ett album, ett sätt att minnas allt som har hänt.”

2012. Så pass först att han inte ens hann få ett, eftersom han redan var utskriven när pärlorna var på plats.

– Vi var några föräldrar som blev inbjudna till lekterapin av mamman som tog snöret till Sverige, och där vi fick göra både pärlor och snören retroaktivt, säger Jessica. Men det var bara några stycken – hade vi haft en pärla för varje steg i behandlingen hade snöret varit betydligt längre i dag, säger hon.

Manne gillar dock snöret, precis som det är.

– Om jag tar med det till skolan kommer alla mina kompisar att bli avundsjuka och vilja ha ett eget, säger han bestämt, innan han släntrar bort till Valter i soffan.

Vid bordet fortsätter vi att prata om vad supersnöret har betytt för såväl Manne som för resten av familjen.

– Han har det kanske inte framme varje dag, men det är ändå tydligt att det betyder mycket för honom. Det är helt klart något som han är stolt över, säger Jessica.

Pappa Per som har kommit hem och gjort oss sällskap minns att snöret också blev ett bra inslag under behandlingen, något att pyssla med under de långa dagarna på sjukhuset.

– Sedan är det ju också som ett album, det blir ett sätt att minnas allt som har hänt, säger han.

Manne är färdigbehandlad efter det senaste återfallet. Nu väntar täta kontroller, först var tredje och därefter var fjärde månad. För familjen inrättas nu vardagen i perioder som varierar mellan glädjen efter ett bra besked och väntan tills det är dags att få veta resultatet av nästa kontroll.

– Det är som att riva upp ett hål i hjärtat varje gång, säger Jessica.

Men Manne själv ser positivt på framtiden. Han mår bra, fokuserar på att bli bättre i fotboll och kämpar på med den rehab och habilitering som behövs efter de sena komplikationer som hjärntumörerna har inneburit.

Han har också bestämt sig för att cancern kommer hålla sig borta för gott den här gången. Och han borde ju veta – han har ju trots allt en tvillingbror som kan se in i framtiden. ●

Manne kämpar på med både rehab och habilitering, i radhuset i Västra Frölunda finns både romerska ringar och en ribbstol.

Det har varit svårt för bröderna att vara ifrån varandra under de perioder som Manne har legat på sjukhus.

GE VARJE MÅNAD

BLI BARNSUPPORTER

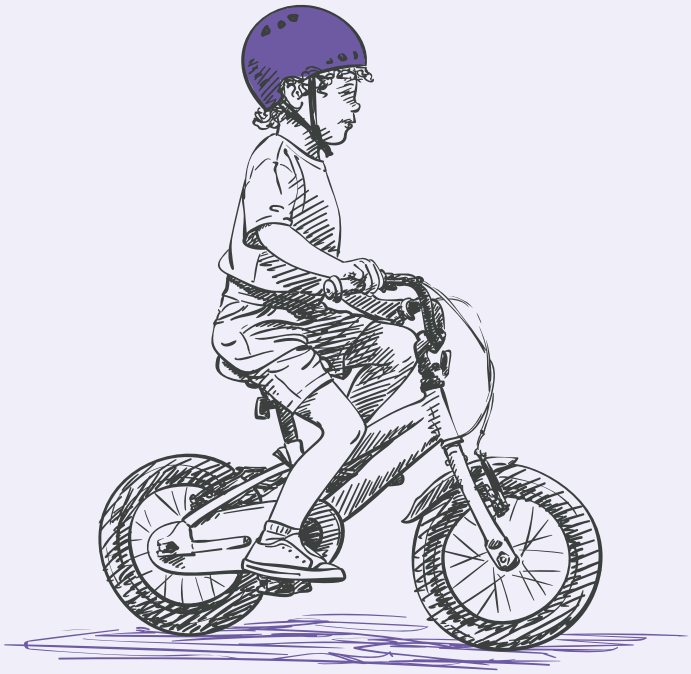
Anmäl dig på barncancerfonden.se

Film

Se filmen om Manne på barncancerfonden.se.

FRÅGOR & SVAR

Barn&Cancers experter svarar på läsarnas frågor



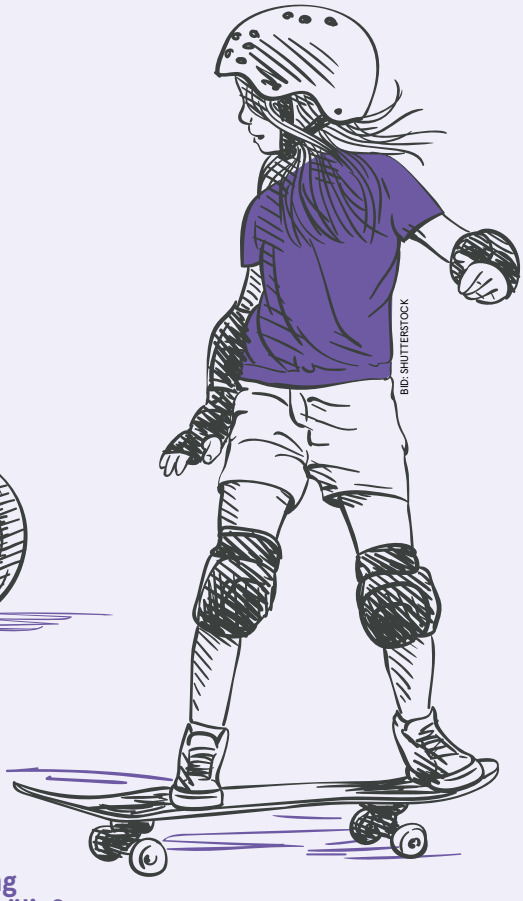


BILD: SHUTTERSTOCK

Varför används inte protonstrålning oftare?

Varför byts inte all strålbehandling (med fotoner) ut till protonstrålning, som är skonsammare och orsakar mindre sidoskador och sena komplikationer?

Svar: Protonstrålbehandling har i princip samma effekt men kan avgränsas i djupled till skillnad från fotonstrålbehandling. Detta innebär att strålvolymen ofta kan minskas med mindre risk för sena komplikationer, vilket är betydelsefullt för många cancerbehandlingar, framför allt i hjärnan och när man behandlar hela centrala nervsystemet. I vissa fall när man behandlar stora volymer, exempelvis helkroppsbehandlingar eller lymfombehandlingar kan man inte minska den strålade volymen med protoner jämfört med fotoner. Det finns också andra begränsningar för protonbehandling, exempelvis tumörer som rör sig med andningen, där tekniken än så länge är bättre med fotoner. Inför strålplaneringen av barn görs alltid en bedömning av om protoner eller fotoner är att föredra oavsett var i landet man bor.

Kristina Nilsson, överläkare, onkologikliniken, Akademiska sjukhuset, Uppsala

Är det bra att röra på sig under behandlingen?

Är det bra eller dåligt att röra på sig när man är under cancerbehandling? Mitt barn är så trött.

Svar: All typ av fysisk aktivitet är bra. Självklart måste den styras utifrån hur man mår i den behandlingsfas man befinner sig i. Om man har varit aktiv i en lagidrott kan det kanske vara svårt att delta i lagets träning men däremot är det bra att kunna träffa sina lagkamrater så man inte tappar den kamratkontakten under behandlingstiden. De allra flesta kan efter genomgången behandling fortsätta med den idrott man varit aktiv i, för andra kanske man kan hitta en annan idrott som passar bättre.

Mikael Behrendtz, barnonkolog

Hur får mitt barn CAR-T-terapi?

Mitt barn har leukemi. Jag vill att hon ska få CAR-T-terapi. Flera tusen personer har botats med hjälp av det runt om i världen, men det finns inte på sjukhuset där vi bor. Vad ska jag göra?

Svar: Denna typ av behandling är aktuell för ett fåtal patienter med akut lymfatisk leukemi och oftast då inför stamcellstransplantation. Vilka som är aktuella diskuteras oftast inom vår nationella arbetsgrupp för leukemier och lymfom.

Mikael Behrendtz, barnonkolog

Vilken försäkring ska min dotter välja?

Hur försäkrar man bäst sitt barn efter att de blivit vuxna? Min dotter, 17 år, har nu Folksams försäkring Medlemsbarn. Försäkringen räcker tills hon fyller 25 år men vad gör man sedan? Efter en tung cancerbehandling som barn misstänker jag att det kommer bli väldigt svårt för henne att få teckna en ny sjuk- och olycksfallsförsäkring utan massor av undantag.

Svar: Jag förstår din oro inför din dotters framtida försäkringsskydd. Precis som du skriver gäller barnförsäkringen fram till 25 års ålder och därefter erbjuder Folksam ett fortsatt försäkringsskydd i form av en sjuk- och olycksfallsförsäkring för vuxna utan ny hälsoprövning. Detta brukar ske automatiskt genom ett erbjudande i samband med att barnförsäkringen upphör. Något som är viktigt att komma ihåg i sammanhanget är att vuxenförsäkringen inte täcker det som har inträffat sedan tidigare, eller eventuella följder som har samband med detta. Däremot kan din dotter få ersättning för nya skador och sjukdomar som hon kan komma att drabbas av som vuxen.

Victoria Mattes, barnförsäkringsexpert, Folksam

Varför ger cytostatika blåsor i munnen?

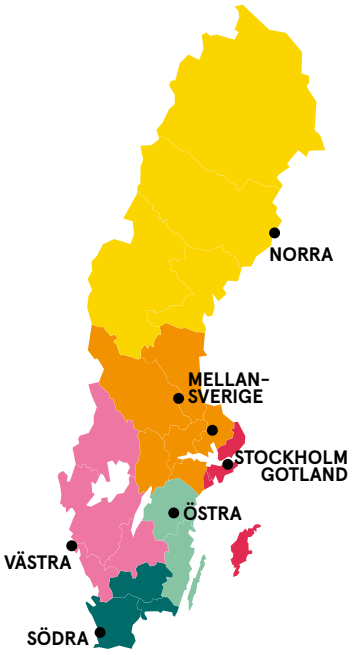
Varför får man blåsor och skador i munnen och halsen av cytostatika?

Svar: De celler man har i munhåla och mag-tarmkanal delar sig ofta, precis som hårcellerna gör. De flesta elakartade tumörceller har samma egenskaper, men till skillnad från de friska cellerna så fortsätter de att dela sig trots att cytostatika ges. Slemhinneceller och hårceller lägger sig i en vilofas när de känner av cytostatikan och slutar då dela sig. Detta orsakar slemhinneskador och blåsbildningar efter behandling. Ofta kan besvären vara värst i början av en behandling och sedan bli mildare efter hand. Viss cytostatika och cytostatikakombinationer ger oftare besvär än andra.

Mikael Behrendtz, barnonkolog

HAR DU EN FRÅGA?

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



De regionala föreningarna i sociala medier

Följ din regionala förening i sociala medier för att få senaste nytt om kommande och genomförda aktiviteter – en möjlighet att träffa andra i liknande situation nära dig.

Barncancerfonden Norra
facebook.com/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

Utbildningsdagar för mor- och farföräldrar

Under hösten anordnas lokala utbildningsdagar för mor- och farföräldrar som har mist ett barnbarn.

– Det här är en grupp som vi inte har pratat om tidigare. De står inte i första ledet men påverkas mycket av situationen i familjen, säger Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare på Barncancerfonden.

Som rådgivare får hon många telefonsamtal från drabbade mor- och farföräldrar.

– Vi ser att det finns ett stort behov av råd och stöd, säger hon.

Förra året hölls en utbildning för mor- och farföräldrar vars barnbarn hade fått en cancerdiagnos, men höstens utbildning riktar sig alltså i stället till de som har mist ett barnbarn.

– Vi bestämde från början att vi skulle göra separata samtalsdagar för den här gruppen för att kunna möta dem på ett bra sätt, utifrån deras behov, säger Kärstin Ödman Ryberg.

Utbildningen leds av föreläsaren Lennart Björklund och deltagarna får möjlighet att träffa andra med liknande erfarenheter.

– Med tanke på att de flesta barnen överlever sin sjukdom i dag så blir det färre mor- och farföräldrar som förlorar sina barnbarn, men det gör också att det kan vara svårt att hitta andra att prata med, säger Kärstin Ödman Ryberg.

Hon beskriver drabbade mor- och farföräldrar som en generation med dubbel sorg:

– De ser sina vuxna barn drabbas samtidigt som de ser hur nästa generation tvingas gå igenom något väldigt svårt, säger hon.

Lennart Björklund

Så anmäler du dig

› Utbildningen kommer att hållas regionalt. För datum och anmälan, se respektive förenings webbsida på www.barncancerfonden.se.

Bowlingkväll för drabbade

ÖSTRA. Den 9 maj träffades unga och vuxna som har eller har haft cancer i Linköping för att bowla, äta hamburgare och umgås. Alla från 13 år var välkomna, även syskon, till en kväll där man inte nödvändigtvis pratade så mycket om cancer, men där alla ändå visste vad det handlade om.

Hjältar prisades för sina insatser

NORRA. Barncancerfonden Norra presenterade under sitt årsmöte vinnarna av Hjältepriset. Den interna pristagaren blev fikagruppen. Varje onsdag arrangerar de fikakvällar på barncanceravdelningen på Norrlands universitetssjukhus i Umeå, en uppskattad aktivitet för inneliggande barn och familjer.

Det externa priset gick till Maria Skalin (bilden), som genom insamlingen ”Till minne av Molly” kontinuerligt samlar in pengar till Barncancerfonden Norra.

Med sitt engagemang över tid har båda vinnarna satt ljus på tillvaron för sjukdomsdrabbade barn och deras familjer.

De festade för livet

STOCKHOLM GOTLAND. Den 25 maj anordnade lokalföreningen Stockholm Gotland en ”Fest för livet” på restaurangen Solliden på Skansen. Medlemmarna bjöds på en heldag med mat och underhållning. Samma dag besökte även Astrid Lindgrens värld på Skansen så det blev en riktig familjefest. Läs mer om firandet på www.barncancerfonden.se.

Årsmöte med historiskt tema

ÖSTRA. Cirka 70 personer, vuxna och barn, samlades på Vadstena Klosterhotell när Barncancerfonden Östra höll årsmöte den 6–7 april. Årsmötet kombinerades med familjeaktiviteter och umgänge. Deltagarna guidades bland annat på Vadstena slott och de som ville kunde övernatta på hotellet till kraftigt reducerat pris.

Boka semester i Lindvallen

SÖDRA. Barncancerfonden Södra har två lägenheter i Lindvallen i Sälen och det finns fortfarande lediga veckor i sommar. Lägenheterna, med tre sovrum och totalt tio bäddar, ligger precis vid fjället. Här finns goda möjligheter till utflykter och sommarrekreation för hela familjen. Bokning görs via formuläret på Barncancerfonden Södras webbsida.

Medlemmar bjöds på fotboll

STOCKHOLM GOTLAND. Många fotbollsintresserade medlemmar fanns på plats när AIK spelade hemmamatch på Friends Arena den 4 maj. Lokalföreningen hade fått ett matchvärdskap från en av sina samarbetspartners, med möjlighet att bjuda in 300 medlemmar. Först mötte herrarna AFC Eskilstuna och sedan spelade damerna mot IK Uppsala Fotboll. Under matcherna syntes Barncancerfonden Stockholm Gotland runt om på arenan och det samlades in pengar till föreningens arbete.

Rocka mot barncancer

VÄSTRA. För sjätte året i rad hålls festivalen Rock mot cancer i Hjos stadspark. Boka den 29 juni och ta med picknick-korgen! Det kommer att spelas blues, hårdrock, 60-talspop, rockabilly och många andra stilar i en salig blandning. Under dagen blir det också mopedrally, fiskdamm, hoppborg och ansiktsmålning. Alla pengar som samlas in går oavkortat till Barncancerfonden Västra.

”Det ser ut som en stor gummibåt som far genom skärgården i en rysande fart.”

Det säger Åsa Eklund, som arrangerar en Skärgårdshelg på ön Storjungfrun i Söderhamns skärgård den 9–11 augusti, efter förra årets succé. Under helgen får du, som är över 18 år och hade cancer som barn, chansen att träffa andra med liknande erfarenheter. Det blir sol, bad, grillning och musik. De äventyrliga har också möjlighet att hänga med på en tur med ribbåt. Anmälan görs via Barncancerfonden Mellansveriges webbsida senast den 30 juni.

Rustade för höghöjdsbana.

Familjeläger i Isaberg

VÄSTRA. Den 6–8 september blir det en favorit i repris för medlemmarna i Barncancerfonden Västra. Även i år hålls nämligen familjeläger på Isaberg Mountain resort i Hestra. Aktiviteter som höghöjdsbana och matlagning varvas med erfarenhetsutbyte. Anmälan görs på föreningens webbsida.

Hon är Norras nya ordförande

NORRA. Malin Lindgren valdes till ny ordförande för Barncancerfonden Norra under årsmötet i slutet av mars. Nya i styrelsen är även suppleanterna Per-Erik Persson och Johanna Ahrling Forssell. Under årsmöteshelgen i Luleå bjöd föreningen även in till familjeaktiviteter och gemenskap. Barnen fick bland annat besöka brandstationen, multiarenan Alcatraz, 360 Trampolincenter och Leos lekland.

Blåljusdagarna i Grebbestad

VÄSTRA. Den 29 juni bjuder blåljusorganisationerna i Uddevalla och Bohuslän in till en spännande och lärorik dag tillsammans med hotell Grebys. Det blir uppvisning av fordon och iscensatta olyckor. Helikoptern flyger förbi och den som vill kan få utbildning i hjärt- och lungräddning. Under dagen samlas det in pengar till Barncancerfonden Västra och föreningen finns på plats för att informera om sitt arbete.

HALLÅ DÄR ...

... Jessica Norling, som valdes in som suppleant i styrelsen för Barncancerfonden Mellansverige vid årsmötet den 6 april. Nya i styrelsen är även suppleanterna Haidi Massoud och Angelica Jorlin.

Hur känns det att ha blivit invald i styrelsen?
– Det känns bra. Utmanande och spännande!

Varför ville du bli styrelsemedlem?
– Jag har varit medlem länge och är engagerad i och med att min syster har varit drabbad. Jag brinner särskilt för syskonen och hur vi kan utveckla arbetet för den gruppen. Där tar jag med mig min bakgrund och mina erfarenheter in i styrelsen.

Du medverkar även som ledare på årets ungdomsstorläger i Sälen. Hur blir det tror du?
– Det är första gången jag är ledare så det ska bli jättespännande. Jag tror att det betyder mycket att få träffa andra som är i liknande situation och dela erfarenheter. Det är viktigt att känna att man inte är ensam.

90 000

besökare

› Så många besökare och runt 500 utställare brukar Sveriges största mässa, Stora Nolia i Umeå, samla varje år. Den 4–11 augusti kommer Barncancerfonden Norra att finnas på plats på mässan och informera om sin verksamhet.

Köerna ringlar långa på väg in till Stora Nolia.

Avkopplande spadagar

STOCKHOLM GOTLAND. Sedan årsskiftet har Barncancerfonden Stockholm Gotland anordnat spadagar en gång i månaden för olika stödgrupper inom verksamheten. Såväl drabbade föräldrar som mor- och farföräldrar, föreningens Survivors och andra grupper har fått möjlighet att koppla av på Sturebadet.

Segling gav paus från vardagen

ÖSTRA. Medlemmarna i Barncancerfonden Östra fick en heldag på vattnet tillsammans med Segelsällskapet Vikingarna. På klubbens egen ö, Klubbholmen, bjöds familjerna på hamburgare och show med trollkarlen Mike. De som ville fick prova på segling.

Aktiviteten väckte stort engagemang i segelklubben, berättar initiativtagaren Mårten Bernesand, som är en erfaren seglare. Han hoppas på fler liknande aktiviteter framöver.

– Att komma ut och segla rensar huvudet för mig. Du får en adrenalinkick och samtidigt avkoppling. Det är en frihetskänsla att glida fram utan motor med naturens krafter, säger han.

FOTO: DREAMWORKS

Uppskattade biobesök. Biosalongen var fullsatt när Barncancerfonden Östra den 14 april bjöd in medlemmarna till familjefilmen ”Drömparken”. Även medlemmarna i Stockholm Gotland har fått möjlighet att gå på bio. De fick då förhandsvisningar av ”Drakträningen 3” och ”Drömparken”.

Många aktiviteter på sjukhuset i Lund

SÖDRA. Barncancerfonden Södra har gjort en stor satsning för inlagda på barncanceravdelningen i Lund. Tack vare det stora engagemanget bland volontärer hålls nu aktiviteter tre kvällar i veckan. Det är pyssel på måndagar, stor middagsbuffé på onsdagar och spelkväll och kvällsmat på torsdagar.

– Det är väldigt uppskattat. Vissa barn skriver ner i sin kalender när nästa pysselkväll är och räknar ner dagarna, säger Martina Mårlind som är ansvarig för verksamheten.

Med aktiviteterna vill föreningen skapa forum för gemenskap utanför sjukhusrummen och ge barn, syskon och föräldrar en paus.

– Allt som får livet att kännas lite mer som vanligt är jättevikt-igt, säger Martina Mårlind.

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.

Nu kan du boka in en veckas avkopplande höstvecka för din familj på Almers hus i Varberg. Läs mer på www.barncancerfonden.se.

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.

Två nya skrifter från Barncancerfonden.

Aktuellt

Nya skrifter. Nu finns två nya informationsskrifter som vänder sig till föräldrar till cancerdrabbade barn. Läs mer på sidan 14.

Samtalsstöd. Barncancerfonden erbjuder samtalsstöd via Skype till familjer med barn som har drabbats av hjärntumör. Boka samtal med Lena Falck 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

Barnens röst

”Jag har en dum sjukdom”

Junie tycker det är jättekul att gå till förskolan och leka med de andra barnen. Men hon har ett ännu högre mål i sikte.

– Jag vill börja i simskolan som min storasyster Moa, säger hon.

Berättat med hjälp av pappa Andreas för Emil Hedman
Foto: Satu Knape

Jag vill helst vara på förskolan hela tiden. Där finns mina kompisar och roliga leksaker. Jag brukar säga till mamma och pappa att jag vill gå till förskolan oftare. Jag tycker om att leka och att klättra på saker. En gång åkte jag med mamma och pappa till ett lekland med rutschkanor som gick fort att åka i. Dit vill jag väldigt gärna åka igen. Men de säger att jag måste vila också. För jag har en dum sjukdom och äter medicin. Då blir jag trött. Mormor hade samma sjukdom och hon klarade sig inte. Förut bodde jag på sjukhuset och fick medicinen i en slang men nu bor jag hemma och tar tabletter. De smakar inte alls gott men jag har lärt mig att svälja dem. Jag trivs bättre här hemma. Ibland måste jag åka tillbaka till sjukhuset och då blir jag arg, jag vill stanna hemma i stället. Pappa säger att jag kan vara väldigt envis när jag vill något. Fast det finns snälla människor på sjukhuset som hjälper mig. Hon som jag tycker bäst om heter Ingela, hon brukar ha med sig leksaker. Vi pärlar, lägger pussel och ritar. När jag bodde på sjukhuset låg jag i sängen nästan hela tiden, jag orkade inte leka. Sedan blev jag piggare och då lekte jag i korridoren. Jag blev också glad när Moa kom och hälsade på. Hon går i simskola och lär sig att simma. Det vill jag också göra, men pappa säger att jag måste vänta lite till. Snart är det min tur.

Junie Rohlin

Ålder: 4 år.
Bor: Linköping.
Familj: Mamma Desiree, pappa Andreas och storasyster Moa.
Tycker om: Leka, klättra och förskolan.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi (ALL) 2017. Behandlas med cytostatika, först via subkutan venport och nu i tablettform.

Junie har en låtsastatuering som föreställer den finska skådespelaren Jarmo Mäkinen. Den kommer från K-Rauta där mamma Desiree jobbar.