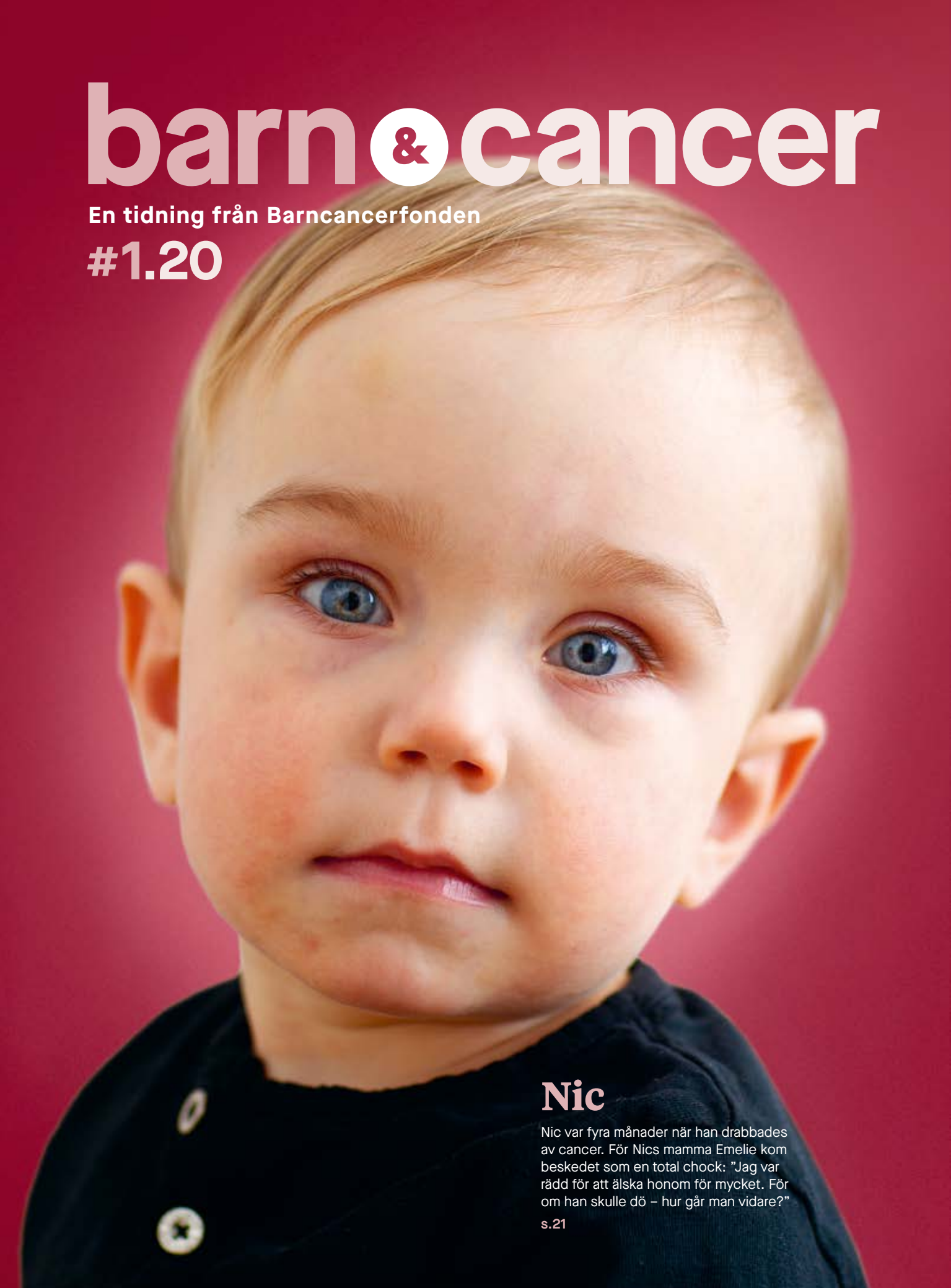
barn & cancer

En tidning från Barncancerfonden
#1.20



Nic

Nic var fyra månader när han drabbades av cancer. För Nics mamma Emelie kom beskedet som en total chock: ”Jag var rädd för att älska honom för mycket. För om han skulle dö – hur går man vidare?”

s.21

Innehåll

Tre miljarder till forskningen

Under förra året kunde vi glädjande nog berätta att femårsöverlevnaden nu är upp i 85 procent efter en barncancersjukdom. Vi samlade in 459 miljoner kronor och delade ut 394 miljoner kronor till ändamålen. Vi har också passerat 3 miljarder kronor utdelat till forskning sedan starten 1982.

När jag började på Barncancerfonden var femårsöverlevnaden 75 procent, vi samlade in 86 miljoner kronor och delade ut 110 miljoner kronor till ändamålen.

Att jag skulle få uppleva så otroliga utvecklingskurvor på alla parametrar kunde jag inte ana i min vildaste fantasi. Det är ändå ganska häftigt.

Sju av tio barncanceröverlevare lever med komplikationer av sin sjukdom och behandling. Denna grupp blir allt större. Men kunskapen om gruppen är i dag skrämmande dålig hos svenska folket. Där har vi på Barncancerfonden ett viktigt uppdrag. Barn&Cancer är en kanal för att sprida kunskap och på barncancerfonden.se berättar vi om de utmaningar barncanceröverlevare står inför. Jag hoppas att du tar med dig lite ny kunskap efter att ha läst den här tidningen. Följ oss gärna i sociala medier, där delar vi regelbundet med oss av starka berättelser och nyheter.

Ylva Andersson, chefredaktör

4

Ville och träningen
Varken cancerdiagnosen eller den tuffa behandlingen rår på sjuåriga Villes energi.

16

Fridas dröm blev sann
Barncancerforskaren Frida Holm hade målet klart för sig redan som barn.

20

”Skapar stolthet”
Easydist har varit engagerade i kampen mot barncancer sedan företaget startade.

21

När Nic blev sjuk
Beskedet att hennes bebis hade leukemi blev ett dödsbesked för mamma Emilie.

32

Bakar för barnen
Volontären Belén Medina engagerar sig för barnen på barncanceravdelningen.

36

Tillbaka på sjukhuset
Evelina behandlades för cancer på sjukhuset. Nu är hon tillbaka där – som sjuksköterska.

37

Frågor och svar
Vilka forskningsområden stödjer Barncancerfonden? Och vad är egentligen cancer?

39

Om Barncancerfonden
Så arbetar Barncancerfonden – och så kan du bidra till kampen mot barncancer.

Tidningen Barn&Cancer ges ut av Barncancerfonden.
Barn&Cancer utkommer med fyra nummer per år i cirka 47 000 exemplar.
Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer: Juni 2020.

Ansvarig utgivare och chefredaktör: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se
Produktion: OTW Communication **Redaktör:** Carl Hjelm
Art Director: Sanna Norlin **Omslagsfoto:** Malin Grönborg
Repro: Jens Jörgensen **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.

Jimmy Durmaz har varit engagerad i Barncancerfonden i många år. Han har gjort många uppskattade besök på barncanceravdelningar både i Sverige och utomlands och träffat cancersjuka barn i många olika sammanhang.

Jimmy Durmaz
Ålder: 30 år.
Familj: Fru, barnen Novalii, 6, och Gabriel, 3.
Bor: Istanbul, Turkiet.
Yrke: Fotbollsspelare, har just nu ett treårskontrakt med den turkiska klubben Galatasaray.

”Jag försöker att vara närvarande och ge barnen en dag av glädje, något som de kan minnas och se tillbaka på när de har en jobbig dag.”

Läs vidare
Du hittar hela intervjun med Jimmy Durmaz på **barncancerfonden.se**

Foto: Pontus Lundahl/TT

Ville

Den tuffa behandlingen slår undan fötterna på de flesta. Men sjuåriga Ville Larssen har haft tur. Varken sjukdomen eller cytostatikan har rått på hans höga energinivå.

När han inte måste vara på sjukhuset hänger han helst på en handbolls- eller fotbollsplan.

Text: Lotta Engelbrektson
Foto: Sofia Sabel

Ville Larssen

Ålder: 7 år.
Familj: Mamma Pernilla Salomonsson, pappa Jens Larssen och storebror Olle Larssen, 9 år. Samt hunden Pepsi.
Bor: I ett radhus i Lexby, Partille utanför Göteborg,
Diagnos: ALL, akut lymfatisk leukemi.
Behandling: Cytostatika.
Gillar: McDonald's, handboll, fotboll och klättring.

THE MOUNTAIN
IS CALLING
AND I MUST
GO

Tillåtna lekar. Ville Larssen och storebror Olle får klättra, spela boll och busa fritt i radhuset i Partille utanför Göteborg.

”Ville tog de längsta trestegshopp fysioterapeuten hade sett. Några timmar senare lekte han parkour i entrén på sjukhuset.”

Mamma Pernilla Salomonsson och pappa Jens Larssen rör inte en min från soffan. Handbollsmatchen på övervåningen i det lilla radhuset i Partille är sanktionerad på alla sätt. Dunsarna och de glada skriken är en del av vardagsljuden.

– Vi är en aktiv familj och vi har alltid tillåtit barnen att klättra, åka kana och spela boll inomhus, säger Pernilla Salomonsson.

Kanske var det därför som Villes sjukdom upptäcktes på ett tidigt stadium. I mars förra året noterade hans pappa att sonen inte hängde med lika bra på fotbollsplanen. Sjuåringen brukade vara bland de bästa i laget, nu var hans kamrater lite snabbare på bollen. Samtidigt klagade han på att han hade ont i ena höften.

Jens tog med sig Ville till vårdcentralen vid tre tillfällen.

– Där menade läkaren att vi inte behövde oroa oss, det fanns inget som tydde på att det var något farligt. Men jag visste inombords att något var fel. Tredje gången vi var där drog jag därför en lögn om att skolan hade hört av sig om att Villes allmäntillstånd hade försämrats, berättar Jens Larssen.

Eftersom Jens är frilansande webbredaktör för ett klättermagasin jobbar han vanligtvis hemma och tar ett stort ansvar för barnens rutiner. Därför var det också han som svarade i telefonen när läkaren ringde tillbaka. Analysen av blodprovet var klar och Ville var omedelbart kallad till onkologen på Östra sjukhuset i Göteborg.

– När jag hämtade Ville i skolans matsal hade jag fortfarande inte berättat något för Pernilla. Det var först när de skulle ta nya prover från ryggmärgen som jag verkligen insåg vad det handlade om, säger Jens.

Han ringde samtalet till sin ovetande fru som var på sitt jobb som lärare i Lerum. Pernilla berättar att hon först hade svårt att ta in informationen.

– När läkaren förklarade att Ville hade diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL, tänkte jag ändå att det inte kunde vara cancer. Det var så overkligt och jag fattade inte vad sjukdomen innebar.

Ganska snart fick familjen beskedet att prognosen för att Ville skulle tillfriskna var väldigt bra. De kunde släppa skräcken över att det inte skulle gå vägen. Fortfarande väntade dock två och ett halvt års behandling – med allt vad det innebär.

– Vi hade kontakt med en fysioterapeut som betonade hur viktigt det var att Ville →

Det här gör Barncancerfonden

Barncancerfonden tar fram informationsmaterial, böcker och medicinska skrifter om barn och cancer. Här finns bland annat handböcker för föräldrar och anhöriga, information om olika diagnoser och böcker om cancer som vänder sig till barn. Materialet är gratis och finns att beställa eller ladda ner på Barncancerfondens webbplats: barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker

Familjens tips

Här är Jens och Pernillas tips på hur man kan underlätta för barn att vara aktiva under en sjukdomsbehandling:

1 Vi har alltid underlättat barnens rörelse hemma. De har alltid fått spela boll och klättra inomhus.

2 Vi involverade Villes kamrater i handbolls- och fotbollslaget och berättade om Villes sjukdom. Barnen har varit fantastiska. De lät Ville spela på sina villkor.

3 Det går alltid att leka någonting, kurragömma, kasta lite boll eller kanske spela ett spel i sängen. Huvudsaken är att man rör på sig efter bästa förmåga.

Handboll inomhus. Ville Larssen har precis kommit hem från skolan där det har firats Nobelmiddag. Därför är han fortfarande klädd i sin snygga fluga. Den hindrar honom dock inte från en handbollsmatch med brorsan på övervåningen.

THE MOUNTAIN
IS CALLING

Akut lymfatisk leukemi

Både läkarna och familjen är förundrade över Villes energi. Pappa Jens berättar att Ville i dag tränar ungefär tio timmar i veckan.

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av leukemi hos barn och står för ungefär 90 procent av alla leukemifall. Det typiska för akut lymfatisk leukemi hos barn är att en viss sorts omogna celler som framför allt finns i benmärgen lyckas växa. Det gör att cellerna hämmar samt tränger undan den friska benmärgen. Prognosen för leukemi har blivit betydligt bättre under senare år tack vare en bättre diagnostik och en allt effektivare behandling. Drygt 90 procent av barnen som drabbas av ALL överlever.

Källa: Barncancerfonden

→ höll sig fysiskt aktiv. Att många barn periodvis tvingas sitta i rullstol eftersom de blir stela och orörliga av medicinerna, berättar Jens.

Han återkommer gärna till tidpunkten när Ville hade fått sin port inopererad och sin första dos av cytostatika. Han skulle ta sina första steg på sjukhusgolvet under uppsyn av fysioterapeuten. Den lilla patienten missuppfattade uppdraget och trodde att det var en tävling.

– Ville tog de längsta trestegshopp fysioterapeuten hade sett. Några timmar senare lekte han parkour på skeppet i entrén på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, minns Jens.

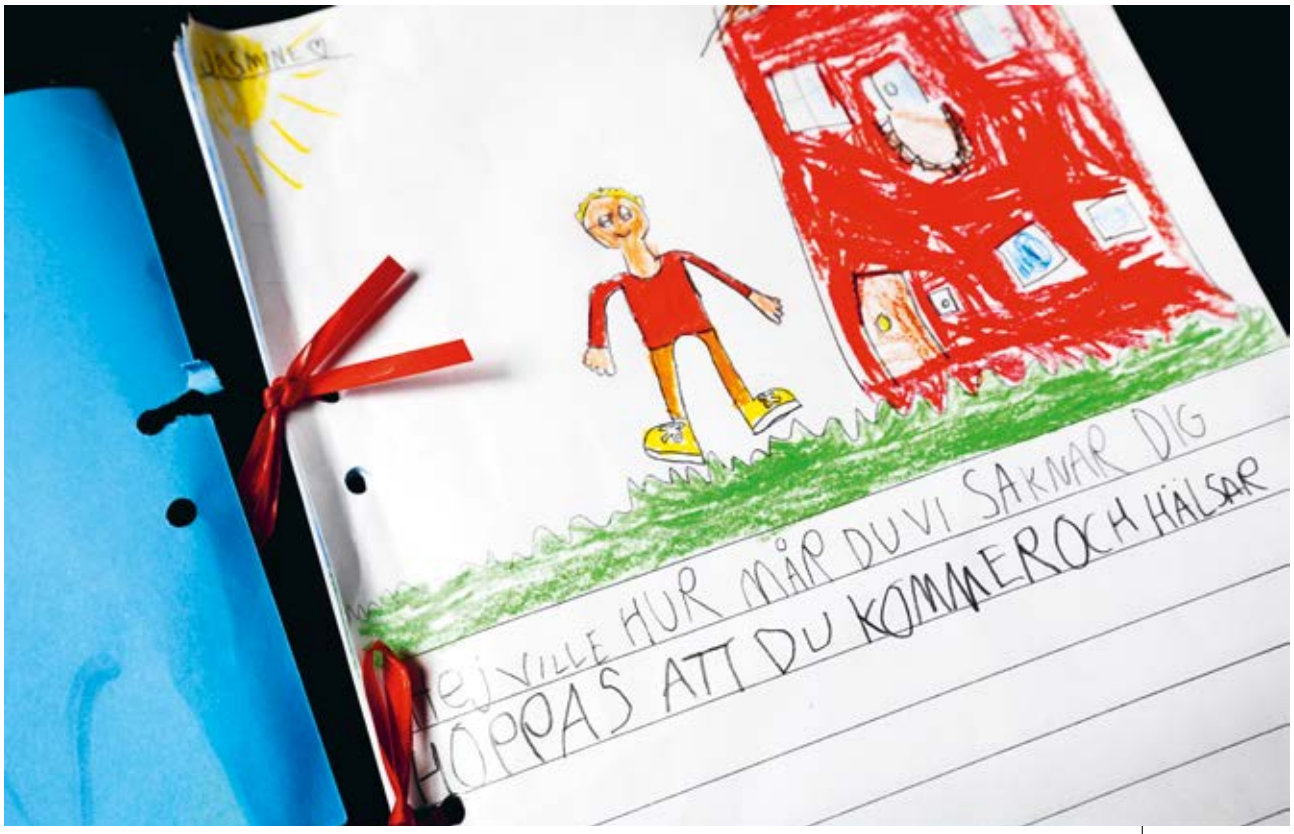
Såväl läkarna som familjen är förundrade över Villes energi. Även när han har varit som mest påverkad av behandlingen har han aldrig varit helt inaktiv. När orken inte har räckt till för att spela handboll med kompisarna har han cyklat eller lekt inte-nudda-mark i skogen.

Några bakslag har det varit på vägen, då Ville har haft feber och drabbats av minnesförlust. Men i övrigt har han knappt varit stilla en sekund. I dagsläget tränar han nog tio timmar i veckan, uppskattar pappa Jens.

– Några månader in i behandlingen körde han på som vanligt. Med handboll, fotboll, klättring, parkour och skolidrott. Plus att han har börjat åka skridskor och boxas, säger Jens.

Familjen är väl medveten om vilken tur i oturen de har haft. De vet att Villes →

När läkaren förklarade att Ville hade diagnosen ALL tänkte jag ändå att det inte kunde vara cancer. Det var så overkligt och jag fattade inte vad sjukdomen innebar.



Saknad kompis. När Ville låg på sjukhuset skrev alla klasskamrater var sitt litet brev till honom. Hälsningarna har samlats i en bok som Ville gärna läser, om och om igen.

situation är smått unik. Ändå hoppas de att deras berättelse kan ingjuta hopp hos andra föräldrar. Genom att hitta små utmaningar i vardagen har de lyckats skapa en upplevelse av att Villes utveckling alltid går i en positiv riktning.

Oavsett utgångsläge är det nämligen en oslagbar känsla att bli lite bättre på något för varje dag, menar Jens.

– Vi har alltid peppat och utmanat barnens fysiska förmågor, vilket vi har fortsatt med även efter diagnosen. Det finns ständigt nya lekar man kan hitta på.

Bakom radhuslängorna i Lexby ligger ett naturområde med klätterberg. Här har Jens och barnen skapat en 300 meter lång hinderbana för lek. Ville hoppar på stenar och trädrötter för att inte komma i kontakt med den blöta marken. På sin pappas uppmaning klättrar han vigt upp i ett träd. Fast han är lite otålig. Storebror Olle har redan stuckit ner till fotbollsplanen för att spela en stund med sina kompisar i mörkret. Och Ville vill också vara där.

– När jag får ont känns det mest i benet. I dag har det varit lite sämre än annars, konstaterar han.

Sedan är han borta i ett huj. På fotbollsplanen har han bara ögon för bollen och han har tagit av sig jackan i kylan. Hunden Pepsi gläfser i Pernillas koppel och tittar längtansfullt på pojkarnas lek.

– Vi köpte hunden när Ville blev sjuk, vilket var ett väldigt bra beslut. Vår livsstil går egentligen inte ihop med att ha hund men Pepsi har betytt mycket för Ville. Han är en tröst när barnen är ledsna men också en bra lekkamrat, säger Pernilla.

Fortfarande har Ville två år kvar av sin behandling men föräldrarna är numera trygga i förvissningen om att allt ska gå bra. De hoppas kunna leva samma aktiva liv som de är vana vid. Läkarna har också precis gett klartecken för att familjen ska kunna åka iväg till norra Italien, precis som den gjorde förra året.

Under långa perioder är Dolomiterna Jens arbetsplats och han brukar ta med sig Pernilla och barnen utomlands. Veckorna innan Ville blev sjuk hade de just tillbringat tio veckor i Alperna. Då åkte Ville skidor flera timmar varje dag.

– Meningen är att vi ska följa samma upplägg i mars och vi räknar med att det ska gå bra. Min egen försvarsmekanism är att alltid leva i nuet, säger Pernilla. ✻

1

För en miljon kronor kan Barncancerfonden finansiera en etablerad forskare som bedriver spjutspetsforskning under ett helt år.

44 050

Så många kronor har Valdemar Palmqvist, som själv behandlas för cancer, samlat in till Barncancerfonden. Han vet hur givande det är när volontärer kommer till sjukhuset med pyssel, brädspel och snacks – och inte minst sig själva.

Text: Mårten Färlin Foto: Johan Bävman

Valdemar Palmqvist
Ålder: 16 år.
Familj: Mamma Nina, pappa Johan samt katterna Freddie och Liza.
Bor: Annelöv utanför Landskrona.
Diagnos: Lymfom.
Behandling: Cytostatika, med 1,5 år återstående behandling.
Gillar: Fotboll, fiske och musik.

På måndagar får avdelning 64 på Lunds universitetssjukhus besök av Barncancerfondens stämningshöjande volontärer. Med sig har de läsk, smörgåsar och brädspel. På onsdagar bjuder de på middagsbuffé och på torsdagar är det myskväll med snacks.

Det var på en sådan kväll som 16-åringen Valdemar mötte volontären Linnéa när han var inne för cytostatikabehandling.

– Hon har en ovanlig cancerform och läkarna trodde inte att hon skulle bli äldre än åtta år. I dag är hon sexton. Det var så skönt att prata med någon som kan relatera till det man går igenom.

När han själv skulle fylla 16 år ville han samla in pengar till de här kvällarna men även till utbildning av personal och till forskning.

– Jag satte målet till 2 000 kronor. Det tyckte jag var rimligt om de allra närmaste bidrog.

Han beskrev sin sjukdom och vad kvällarna har betytt för honom och vännerna på avdelningen, sedan publicerade han insamlingen på Facebook.

– Då började människor som jag inte ens känner skänka pengar och dela insamlingen vidare. Jag blev väldigt förvånad. Det känns otroligt kul att det blev så mycket pengar. ✻

Molly, 11, tände ljus tillsammans med Linnéa

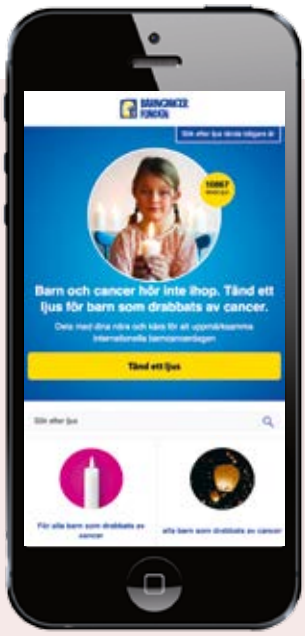
Molly Stjernlöw, 11, som själv har behandlats för cancer, skickade ett brev och ett ljus till influencern Linnéa Claeson inför internationella barncancerdagen. I brevet frågade Molly om Linnéa kunde tänka sig att tända ljuset för att uppmärksamma alla barn som har drabbats av cancer. Linnéa hörde av sig och frågade om Molly ville träffa henne och tända ljuset tillsammans. På internationella barncancerdagen sågs de och tände ljuset och pratade om allt möjligt, Molly berättade bland annat att hon vill bli barnonkolog när hon blir stor.

241 000

På internationella barncancerdagen var det premiär för Barncancerfondens nya event ”Stream of Hope” där streamers – personer som spelar dataspel online – tog upp kampen mot barncancer. Det blev succé. 51 streamers samlade in över 241 000 kronor.

Visade stöd för drabbade

Under internationella barncancerdagen den 15 februari visade tusentals människor sitt stöd för drabbade barn och deras familjer. Här är några exempel på hur dagen uppmärksammades runt om i landet.



10 800

Över 10 800 digitala ljus brinner just nu på Barncancerfondens ljussajt: ljus.barncancerfonden.se

Foto: Robin Lorentz-Allard

11

Så många ljusmanifestationer anordnades runt om i Sverige. I bland annat Göteborg samlades ett hundratal personer för att gå i ett fackeltåg från Götaplatsen till Gustav Adolfs torg där de tände 300 marschaller.

Manifestation på Melodifestivalen

Melodifestivalen hölls i Luleå samma dag som internationella barncancerdagen. Innan showen drog igång fick Emmelie Mangold, engagerad i Barncancerfonden Norra, möjlighet att gå upp på scen tillsammans med sin son Noel för att prata om dagen. Publiken uppmanades att skapa en egen ljusmanifestationen inne i arenan – ett magiskt ögonblick när tusentals människor tände sina mobiltelefoner för att visa sitt stöd för de barn och familjer som drabbas.

Foto: Shutterstock

Ny satsning på mor- och farföräldrar

Barncancerfonden lanserar den 10 mars ett omfattande studiematerial som riktar sig till mor- och farföräldrar vars barnbarn har drabbats av cancer.

– Det här är en grupp som ofta är väldigt utsatt, samtidigt som de i många fall är ett stort stöd för de drabbade familjerna, säger Kärstin Ödman Ryberg, ansvarig projektledare på Barncancerfonden.

Barncancerfonden har tidigare arrangerat samtalsdagar för drabbade mor- och farföräldrar. Utifrån dessa dagar har nu en filmserie i fem avsnitt tagits fram. Dessa har kompletterats med ett omfattande skriftligt studiematerial.

Den 10 mars finns studiematerialet på Barncancerfondens webbplats: barncancerfonden.se/mor-farforaldrar

Låtsaskompisar förklarar barncancer

Barncancerfonden har nu tagit fram nya animerade filmer som riktar sig till cancerdrabbade barn. Cancer kan vara förknippat med många både krångliga, svåra och ibland läskiga saker, speciellt om man är barn. Därför har Barncancerfonden översatt en serie animerade filmer där trygga och snälla låtsaskompisar förklarar olika aspekter av barncancer på ett enkelt och roligt sätt. Filmerna finns på Barncancerfondens Youtube-kanal.

Se serien ”Låtsaskompisarnas gäng” här: youtube.com/barncancerfonden

Bidra med mer – utan kostnad

Nu kan du få tillbaka 25 procent av dina gåvor till Barncancerfonden. Den nya skattereduktionen gäller gåvor på minst 200 kronor och ett totalt gåvobelopp på minst 2 000 kronor per år. Det högsta beloppet som ger skattereduktion är 6 000 kronor per år.

Skattereduktionen är 25 procent av det totala gåvobeloppet. Detta innebär till exempel att en person som i dag skänker 300 kronor i månaden till Barncancerfonden kan öka månadsbeloppet till 400 kronor utan extra kostnad.

Läs mer om hur du gör här: barncancerfonden.se/jag-vill-bidra/skattereduktion-for-gavor

538 900

Så många kronor gav Barncancerfondens event Swim of Hope under 2019 till kampen mot barncancer. Alla typer av simföreningar kan vara med och arrangera Swim of Hope. Allt som krävs är att föreningen har en bassäng och medlemmar som vill samla in pengar till ett gott ändamål. Alla pengar som samlas in under Swim of Hope delas lika mellan föreningen och Barncancerfonden. Swim of Hope kan genomföras när som helst under året.

Läs mer om Swim of Hope: barncancerfonden.se/event/swim-of-hope

Dags att delta i årets spinningfest

Spin of Hope närmar sig. Fredagen den 20 mars och lördagen den 21 mars kan du träna till förmån för Barncancerfonden. På fredagen bokar du in dig på en timme, precis som ett vanligt gympass, och väljer om du vill bidra med 150, 250 eller 350 kronor. På lördagen håller du igång en spinningcykel i tolv timmar, antingen själv eller tillsammans med ett lag på upp till tolv deltagare.

Förra året samlade Spin of Hope in 6,8 miljoner kronor till barncancerforskningen och stöd till cancerdrabbade barn och deras familjer. I år är målet 7 miljoner kronor.

Läs mer om hur du deltar eller arrangerar ett eget event: barncancerfonden.se/event/spin-of-hope

Frida tror på myrstegens betydelse

Forskaren Frida Holm har gått från mikroskopiska pappersloppor till stamceller och en lurig gen. Hon siktar nu på att utveckla ett läkemedel som kan få betydelse för akut lymfatisk leukemi, och hon är nöjd varje gång ett nytt kliv tas i forskningen.

Text: Charlotte Delaryd Foto: Martin Stenmark

Frida Holms mörkgula vinterkappa syns på håll när hon skyndar in i entrén till sin arbetsplats på Karolinska institutet i Solna. Hon är punktlig men lite stressad av bilköer från hemmet i Täby.

Egentligen är Frida Holm föräldraledig men när vi passerar labbet i BioClinicum kastar hon längtansfulla blickar mot utrustningen där gener studeras i detalj.

– Det är svårt att hålla sig borta när man jobbar med något som är så spännande och intressant. Det händer saker hela tiden och jag vill hålla mig uppdaterad, säger hon.

Frida Holm berättar att hon gillar att grotta ner sig i det mesta som väcker hennes engagemang. Forskarintresset kunde anas redan i sjuårsåldern då klassen skulle skriva ner sina yrkesdrömmar i ett skolarbete.

– När andra kanske hade skrivit ner lite häftigare yrken som polis, popstjärna eller brandman skrev jag tydligen att jag ville bli forskare.

Drömmarna fick näring när hennes föräldrar köpte ett barnmikroskop.

– Jag satt en hel sommar och vek pappersloppor med två pincetter. Det var nog världshistoriens minsta.

Under senare universitetsstudier fanns i stället mänskliga celler i blickfånget. Men i samband med att Frida Holm skrev en avhandling om embryonala stamceller och epigenetik, där hon studerade hur vårt DNA påverkas av miljöfaktorer, kom tvivlen på en fortsatt forskarkarriär.

Anledningen döljer sig delvis bakom den storslagna utsikten från matsalen ovanför labbet. Utanför fönstret breder ett kluster av forskningsbyggnader ut sig och bildar ett eget universum av kunskap. Bakom fasaderna finns också hårt arbete, konkurrens och en ständig jakt på anslag.

– Det är en tuff värld. Man jobbar mycket och behöver ha skinn på näsan. Jag var inte säker på att jag hade hittat det jag brann för, där jag skulle tycka att det var värt det.

> ”Det är en tuff värld. Man jobbar mycket och behöver ha skinn på näsan.”

Uppmuntrad av en förstående handledare beslutade Frida Holm sig för att ändå ge den akademiska världen en ordentlig chans genom en forskningstjänst i USA som finansieras av Barncancerfonden. Hon packade resväskan och tog med mamma Inger till den amerikanska västkusten för att inspektera både University of California San Diego och staden med vajande palmer. Vistelsen blev en vändpunkt.

– Det var ett fantastiskt gäng och en otroligt energisk och inspirerande professor. Jag kände verkligen lusten att ge det en chans.

I USA fick Frida Holm en möjlighet att rikta in sin forskning mot leukemier. Att forska om en sjukdom gav henne både en egen nisch och ett långsiktigt mål att bidra till nya behandlingar. Men bakom valet fanns också en personlig förlust.

– Det låg mig nära eftersom min morfar dog i leukemi när han bara var 60 år. Jag kände därför att det här kommer jag att brinna för.

Med rätt nätverk omkring sig och stöd av Barncancerfonden kunde hon starta ett projekt om akut lymfatisk leukemi, ALL, hos barn. I hennes mikroskop placerades nu en gen med namnet CD44.

Tidigare forskning hade visat att den här genen har ett förhöjt uttryck, det vill säga är överaktiv, hos vuxna patienter med kronisk myeloisk leukemi i ett sent stadium av sjukdomen. Frida Holm kunde visa att jämfört med friska personer är genen även högt uttryckt hos barn med ALL.

– Det här var helt nytt.

Hon såg också att en särskild del av genen, variant 3, ligger bakom att CD44 är

Fakta om CD44

* Genen CD44 är involverad i många processer i kroppen. Den är bland annat viktig för benmärgen, skelettet och immunförsvaret.
* Genen kan liknas vid en lång pinne, eller en bulldeg, som kan skäras upp i åtta olika små delar. Patientstudier har visat att en av bitarna är mer aktiv, hos barn med ALL. Förhoppningen är att kunna använda den här gendelen som en biomarkör för att anpassa behandlingen och undvika återfall.
* CD44-genen tros också spela en roll för att förhindra mognadsprocessen hos cancerstamceller som kan gömma sig i benmärgen, och senare orsaka återfall när de börjar cirkulera i blodomloppet. Forskarna vill därför få stamcellerna att vakna till liv och mogna under inledande behandlingsfas, för att senare kunna angripa dem med cytostatika.

Frida Holm

Ålder: 34.
Bor: Täby Kyrkby.
Gör på fritiden: Renoverar möbler, målar och skriver romaner som ingen får läsa.
Livsmotto: ”En mycket klok vän gav mig ett fantastiskt råd och ett livsmotto som jag försöker tänka på när något känns jobbigt. När man önskar att något ska passera, till exempel en jobbig presentation på jobbet eller när ens barn är vaken och ledsen hela natten och man längtar tills de kan sova själva, försöker jag tänka att ’det här är också livet’.”
Reser helst till: San Diego. ”Ett ställe som för alltid kommer vara en viktig del av mig, både som privatperson och forskare.”
Höjdpunkt i karriären: ”När jag fick mitt första egna anslag som var från Barncancerfonden. Jag kommer fortfarande ihåg var jag var och hur labbet luktade när jag såg mitt namn i listan över tilldelade anslag. Det var en häftig känsla att andra seniora forskare trodde på min forskningsplan.”

mer aktiv. Särskilt tydligt ses detta påslag hos ALL-patienter som drabbas av återfall.

– Det verkar som att det dels kan påverka att man kanske drabbas av sjukdomen, dels att den blir lite mer aggressiv. Vi hoppas därför kunna använda den här delen av genen som en biomarkör för att tidigt se risk för återfall och utveckla en behandlingsstrategi efter det.

Den tveksamhet Frida Holm kände inför forskarkarriären är nu helt borta. Och med valet att forska kring ALL, som är den vanligaste leukemiformen hos barn, har hennes beslutsamhet att bidra till effektivare behandling stärkts.

– Även om jag inte blir den som i slutänden löser pusslet skulle det vara det absolut största tänkbara i min karriär om min forskning ändå har bidragit med en bit.

I hennes labb pågår nu försök att ta fram ett nytt läkemedel för att dämpa den överaktiva CD44-genen.

– Den här genen är lite lurig eftersom den behöver vara uttryckt i våra celler normalt. Vi vill därför inte slå ut genen utan försöka tysta ner den. Om vi kan fånga upp patienter tidigt, dämpa sjukdomsbilden och minska återfallsrisken så vore det fantastiskt.

Inom forskningsvärlden är de snabba genombrotten ovanliga. Vardagsarbetet pendlar mellan veckor av bakslag och dagar med små värdefulla framgångar, berättar Frida Holm.

– Många gånger kan jag åka hem från jobbet och känna att vi har tagit ett nytt kliv. Det kan vara myrsteg men de är i rätt riktning. Man får inte glömma de här viktiga myrstegen, det handlar om många bäckar små, säger Frida Holm. ✻

Akut lymfatisk leukemi

Akut lymfatisk leukemi (ALL) är den vanligaste formen av leukemi hos barn, cirka 90 procent av alla leukemifall. Det typiska för akut lymfatisk leukemi hos barn är att en viss sorts omogna celler som framför allt finns i benmärgen lyckas växa. Det gör att cellerna hämmar samt tränger undan den friska benmärgen.

”Skapar gemenskap och stolthet”

Easydist började samarbeta med Barncancerfonden redan under sin etableringsfas. Nu växer deras bidrag i takt med företaget. Vd:n Andreas Komada vet själv hur det känns när ett cancerbesked slår ner i familjen.

Text: Charlie Olofsson
Foto: Magnus Glans

Att företaget Easydist, som tillverkar och distribuerar mobiltelefontillbehör, är Barnsupporter syns i deras olika informationskanaler. På deras webbplats ligger loggan med direktlänk till Barncancerfondens webb. Andreas Komada ser att samarbetet med Barncancerfonden får många positiva bieffekter för företaget.

– Visst kan man vara stolt över att göra bra affärer och tjäna pengar, men samarbetet med Barncancerfonden ger en annan typ av glädje. Det skapar gemenskap på jobbet och en stolthet inför företaget.

Bara nio månader efter att Easydist startades år 2014 upptäcktes en hjärntumör hos Andreas Komadas dotter Ebba.

– Det slog omkull hela tillvaron och synen på livet.

Kort därpå inledde Easydist samarbetet med Barncancerfonden. Andreas Komada och medgrundaren Sampo Bergström hade redan från starten varit överens om att Easydist på något sätt skulle ta ett samhällsansvar, men de hade kanske inte tänkt ta så stora initiativ redan under företagets första år.

– Vi hade nog inte gjort det om det inte hade varit för Ebba, säger han.

Easydist har bidragit till Barncancerfonden på många olika sätt. Under en period donerade företaget till exempel fem kronor per såld produkt. Tillsammans med sina kunder samlade de på det viset ihop 100 000 kronor till Barncancerfonden.

– Vi ser ett växande engagemang hos oss och en vilja att göra mer. Det är ett naturligt steg när företaget växer. Vi har blivit större och då kan vi bidra mer, säger Andreas Komada. ✻

Andreas Komada, vd på Easydist, tillsammans med dottern Ebba som drabbades av en hjärntumör.

Läs mer om hur företag kan bidra till kampen mot barncancer:
barncancerfonden.se/for-foretag

Nic

Beskedet att hennes fyramånaders bebis hade akut myeloisk leukemi, AML, var ett dödsbesked för Emelie Englund.

– Jag vågade inte ens älska honom, för hur skulle jag kunna klara om det inte gick bra?

I dag är Nic en färdigbehandlad, pigg ettåring redo att möta livet.

Text: Sofia Zetterman
Foto: Malin Grönborg

”Det var en total chock. Jag blev livrädd och tänkte att jag kommer att få åka hem utan bebis.”

Nic Englund, 17 månader, har precis lärt sig gå. Han stapplar leende fram och sträcker orädd fram handen mot oss när vi kliver in i det julpyntade huset i Holmsund, utanför Umeå.

Det är bara första advent men granen är redan klädd.

– Vi fick ju inte riktigt någon jul förra året så i år vill vi njuta av den länge, säger Nics mamma Emelie Englund och ler.

Att vara friska och fira jul hemma 2019 har varit familjens målbild under det tuffa året som har gått.

Förra året var det nära att det inte blev någon jul alls för Nic.

– De första åtta veckorna av sitt liv var Nic frisk och glad som vilken bebis som helst. Men i september blev han förkyld, en förkylning som inte gav med sig. Efter många veckors rosslande och flera vändor på vårdcentralen, fick Nic hög feber och kräktes i november.

Efter många vändor på vårdcentralen blev Emelie och Nic inlagda för provtagning.

– Vi tänkte att det absolut värsta tänkbara scenariot var lunginflammation, vi hade ingen aning om att han var så sjuk som han var.

Morgonen efter, den 28 november 2018, kom ett helt läkarteam in och berättade att Nic fått den aggressiva cancerformen akut myeloisk leukemi, AML. →

Det här gör Barncancerfonden

När ett barn drabbas av cancer blir hela familjen drabbad. Under sjukdomens olika faser uppkommer olika situationer att anpassa sig till. Barncancerfonden erbjuder därför drabbade familjer och närstående samtalsstöd genom S:t Lukas nationella telefonjour. S:t Lukas är en idéburen organisation som tillhandahåller psykoterapi och handledning över hela landet. Läs mer här: barncancerfonden.se/for-drabbade/

Nic Nilsson
Ålder: 1 år.
Familj: Mamma Emelie, 31, pappa Linus, 32, storebror Neo, 4, och mormor Britt-Inger, 61.
Bor: Holmsund, Umeå.
Diagnos: Akut myeloisk leukemi (AML).

> Jag vågade inte ens älska honom, utan tänkte att det skulle bli lättare om jag distanserade mig. För hur skulle jag kunna resa mig igen om det inte gick bra?

– När jag satt där med honom i famnen och fick beskedet att han hade cancer var det ett dödsbesked för mig. Det var en total chock. Jag blev livrädd och tänkte att jag kommer att få åka hem utan bebis. Neo kommer att förlora sin lillebror. Allt snurrade.

Där och då sprack bebisbubblan för Emelie. Även pappa Linus, som skyndade till sjukhuset, var i chock.

– De tog vår lilla bebis och skulle sticka honom i foten och sticka honom i huvudet, och han blev sövd samma dag för att få en permanent CVK, en central venkateter, i halsen. Det var total katastrof, jag kunde inte ens stå på benen, berättar Emelie.

Det var Nics mormor Britt-Inger, 61, som är undersköterska, som fick kliva in och vara den starka.

– Jag var den som fick hålla honom när han skulle stickas och sövas första dygnet. Sedan gick jag ner i arbetstid och sov på sjukhuset alla nätter jag inte jobbade, berättar Britt-Inger, som fått ett speciellt band till barnbarnet.

Behandlingen av AML är kort och intensiv. Redan efter Nics första cytostatikabehandling fick han hög tumörfeber.

– Han svällde upp och såg inte ens ut som mitt barn längre, de trodde inte han skulle klara sig, berättar Emelie med rinnande tårar.

Att vara ensam med Nic på sjukhuset gick inte, han kunde inte ens lämnas ensam någon minut.

– Han kräktes och krävde omvårdnad hela tiden, drog i slangar och sladdar och CVK, hade hög feber och skrek av smärta. Jag har varit vaken många nätter och vaggat honom till sömns när han har varit illamående och haft ont ...

Läkarna upptäckte att cancern hade spridit sig till centrala nervsystemet och läget var kritiskt.

– Vi försökte läsa på för att försöka förstå vad vi skulle kämpa mot. För 40 år sedan överlevde ingen, i dag överlever 78 procent med Nics diagnos. Men det känns ändå inte som bra odds när man sitter med en bebis i famnen, säger Emelie.

Emelie tänkte att om hon bara distanserade sig från Nic så skulle det kanske bli lättare att resa sig dagen efter ... om det inte skulle gå bra.

– Jag var rädd för att älska honom för

Akut myeloisk leukemi

Leukemi är en cancersjukdom som uppstår i benmärgen. Den karaktäriseras av okontrollerad tillväxt av omogna förstadier till vita blodkroppar i benmärgen. Leukemicellerna tränger ut den friska blodbildningen och tränger sig så småningom även in i blodet och övriga organ i kroppen. De två huvudtyperna av leukemi är akut lymfatisk leukemi, ALL, och akut myeloisk leukemi, AML. Cirka 10 procent av leukemifallen består av AML. Behandlingen pågår cirka ett år och består av cytostatika och ibland även stamcellstransplantation.

Källa: Barncancerfonden

I somras kunde Nic och Emelie äntligen flytta hem från sjukhuset. Ingen var gladare än Neo som hade längtat efter mamma och lillebror.

mycket. För om han skulle dö – hur går man vidare efter det?

Hon torkar en tår och pussar på Nic som har klättrat upp i hennes famn.

– Men så insåg jag att om något hände skulle jag ångra mig för resten av mitt liv om jag inte älskar honom allt jag bara kan, varenda sekund jag får.

I ett halvår bodde Emelie, som ammade, på sjukhuset med Nic medan Linus höll ställningarna hemma med treårige storebror Neo.

– I början försökte vi bo alla tillsammans på sjukhuset, men Neo mådde inte bra av det. Vi bestämde att det var bäst att han och Linus bodde hemma, säger Emelie.

Det var tufft att bo isär när man behöver varandra som mest.

– Jag kände mig splittrad som mamma. Jag bara försvann en dag från Neo. Även när jag hade kommit hem i juni frågade Neo hela tiden ”Ska du vara kvar eller ska du sova på sjukhuset?”. Det gjorde ont i mammahjärtat.

Julen 2018 är Emelies värsta minne. Den fick firas på sjukhuset med den närmaste familjen och Nic hade fått flera infektioner.

– Han skrek av smärta trots morfinpumpen, det visade sig senare att morfinpumpen hade varit blockerad hela julafton.

Under månaderna som följde drabbades Nic av lunginflammation, blodförgiftning, hjärninflammation och bältros.

– En period hade han en hel liter vätska i buken och även vätska i huvudet och började skela svårt. Vi fick också linda benen nattetid och ha dem i högläge på grund av vätskan. Han kräktes hela tiden och drog ur sonden, berättar Britt-Inger.

Barncancerfonden har varit ett stort stöd för familjen under sjukdomstiden, med allt

från samtal och föräldramassage till fikakvällar och pyssel. Storebror Neo har längtat efter måndagarna med sjukhusclownerna.

– Grejerna som Barncancerfonden gör för familjerna på sjukhuset gör att veckorna inte bara flyter ihop till ett enda stort mörker. Det har betytt supermycket och gett oss något att se fram emot, säger Emelie.

Stödet från familjen som kom med matlådor till sjukhuset varje dag, och grannar som oombedda har skottat uppfarten hemma vid huset, har varit ovärderligt.

Till våren började Nics värden vända och långsamt blev han åter den glada, pigga bebis de kände. I maj var han färdigbehandlad.

– Men vi hann bara med fyra dagar hemma innan vi var tillbaka på sjukhuset igen. Nic bara kräktes och hade fått blodförgiftning via sin CVK, berättar Emelie.

Först i juni kunde Emelie och Nic äntligen flytta hem – och ingen var gladare än storebror Neo som hade längtat efter mamma och lillebror.

I dag är Nics värden perfekta och Emelie kan äntligen njuta av mammaledigheten. När man ser Nics framfart i hemmet är det svårt att förstå att han nyss har varit så sjuk. På nolltid lyckas han, trots en sömnlös natt med dubbelsidig öroninflammation och bihåleinflammation, klättra upp på soffbordet där han snabbt kraschar storebrors legogaragebygge. Neo protesterar högljutt och syskonbråk utbryter. Precis som det ska vara.

> ”Om något hände skulle jag ångra mig för resten av mitt liv om jag inte älskar honom allt jag bara kan, varenda sekund jag får.”

78%

Tack vare framsteg inom forskningen överlever i dag 78 procent av de barn som drabbas av akut myeloisk leukemi.

Oro för återfall finns alltid där. Återfallsrisken är lite större för just barn som har haft AML.

– När han blir förkyld, med feber och ont i öronen, då vaknar oron, säger Emelie.

Det var just de symptomen som gjorde att de åkte in med Nic den där onsdagen i november förrförra året.

– För tio år sedan hade Nic kanske inte klarat det. Jag är extremt tacksam för att forskningen går framåt, säger Emelie. *

Tre miljarder till forskningen om barncancer

Barncancerfonden har sedan starten 1982 delat ut tre miljarder kronor till forskningen om barncancer. I höstens stora utlysning av medel får 76 forskningsprojekt dela på över 130 miljoner kronor.

Text: Sofia Ström Bernad, Charlotte Delaryd och Sara Nilsson

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.

– I och med besluten i höstutlysningen har vi nu passerat tre miljarder kronor i utdelade medel till forskning. Det kan vi tacka alla våra många och engagerade givare för. Det är helt fantastiskt att så många människor har samlat in så mycket pengar för att bekämpa barncancer tillsammans med oss. Tillsammans har folkrörelsen mot barncancer bidragit till att barncancer har gått från dödsdom till bot för de flesta, samtidigt som stödet till patienter och deras anhöriga kraftigt har förbättrats, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

I den senaste stora utlysningen av medel till forskningen gör Barncancerfonden en storsatsning på kartläggning av arvsmassa och delar ut ett av sina största anslag hittills – 15 miljoner kronor – till en studie om barncancer och ärftlighet. *

Läs mer om detta och andra projekt som har tilldelats forskningsmedel här intill.

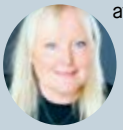
Barncancerfondens olika utlysningar

* Tre gånger om året utlyser Barncancerfonden medel till forskning. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder. Höstutlysningen, som både ger anslag till forskningsprojekt och finansiering av ST-tjänster, är den största. Anslag till forskartjänster delas ut en gång om året.

* Projektanslag inom medicinsk teknik delas ut en gång om året.

* Reseanslag, anslag för symposium, forskarutbildningskurser, metodikstudier, gästföreläsare samt uppstartsbidrag delas ut tre gånger om året.

Vill förstå genetiska orsaker



Barncancerfonden delar ut ett av sina största anslag hittills för att kartlägga medfödda genetiska orsaker vid barncancer. Det ska leda till bättre prevention och behandling – och att liv kan räddas. Redan om tre år ska nya rutiner vara införda i vården.

Projektet ska leda till att läkarna får bättre metoder för att diagnostisera medfödda orsaker till barncancer och kunna införa mer precis diagnostik, screening, uppföljning och individanpassad behandling. Det ska i sin tur leda till ökad överlevnad, färre biverkningar och sena komplikationer.

Projektet koordineras av **Ann Nordgren**, professor och överläkare på Karolinska universitetssjukhuset. I forskargruppen ingår flera av Sveriges främsta barncancerforskare och barncancerläkare och projektet är en del av det nationella samarbetet kring helgenomsekvensering som pågår inom Genomic Medicine Sweden (GMS) och Barntumörbanken.

– Genom att vi tillsammans bevakar fältet och utvecklar diagnostiken kommer vi att få fram ny kunskap som kan leda till att fler barn överlever tack vare att de kan få precis rätt behandling för sin cancer, säger Ann Nordgren.

Projekt: ”Införande av nytt arbetssätt för diagnostik, behandling och uppföljning av Barncancerpredisposition.”
Anslag: 15 miljoner kronor under tre år.

Målet: Ny behandling

Forskaren **Anna Darabi** vill förbättra behandlingen av den elakartade hjärntumören medulloblastom. Hennes strategi bygger på ett protein som tumörer använder för att undkomma kroppens immunförsvar.

Medulloblastom är den vanligaste elakartade hjärntumören hos barn och drabbar årligen ungefär 15–20 barn i Sverige. Dagens behandling botar över hälften av patienterna men kan ge svåra biverkningar som följer barnen resten av livet. Den situationen vill forskaren Anna Darabi vid Lunds universitet ändra på.

Nu ska hon undersöka vilken roll det specifika proteinet spelar för sjukdomen.

– Vi hoppas att den här kunskapen kan ligga till grund för ny, tumörspecifik behandling av medulloblastom med mindre biverkningar, säger hon.

Projekt: ”Kan blockering av ’Don’t eat me’-signalen CD24 användas som terapi mot medulloblastom?”
Anslag: 1,7 miljoner kronor under tre år.

Kartlägger komplikationer

Framgångsrik behandling av akut lymfatisk leukemi, ALL, har ökat överlevnaden men patienter i högriskgruppen drabbas ofta av svåra biverkningar. **Arja Harila-Saari** vid Uppsala universitet ska kartlägga sena komplikationer i en ny studie.

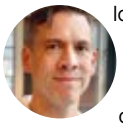
Cirka 90 procent av alla barn med ALL botas men den intensiva och ofta långa cytostatikabehandlingen orsakar också biverkningar. Särskilt påfrestande är behandlingen för barn i högriskgruppen.

För att få en bättre kunskap erbjuds nu cirka 100 barn från Sverige och Finland, och som har fått högriskbehandling enligt det tidigare protokollet, att delta i en studie om biverkningar.

Målet med kartläggningen är att kunna planera uppföljningar och behandling av sena komplikationer. Ökad kunskap om biverkningar möjliggör också förebyggande insatser i högriskbehandlingen.

Projekt: ”Sena effekter efter NOPHO-ALL2008 högrisk kemoterapi.”
Anslag; 2,8 miljoner kronor under två år.

Spårar cancerns akilleshäl



David Gisselsson Nord försöker förstå varför tumörer kan byta skepnad och orsaka återfall. Han söker ledtrådarna i arvsmassan där kanske också cancerns svaga punkter kan upptäckas.

Ungefär vart fjärde barn med cancer drabbas av återfall. Den nya tumören svarar sämre på behandling med cytostatika och förekommer ofta på fler platser i kroppen.

– Vi vill veta vilka mekanismer på molekylär och genetisk nivå som gör att vi får sämre svar på cytostatikan, säger överläkaren och patologen David Gisselsson Nord.

Han ska nu undersöka två former av barncancer för att se hur tumörceller genomgår förändring från sjukdomens start till obotligt återfall. Målet är att kunna använda svaga punkter i utvecklingen av tumörcellerna för att ta fram nya behandlingskoncept.

Projekt: ”Identifiering av evolutionära mekanismer bakom behandlingsresistens och återfall i barncancer.”
Anslag: 4,5 miljoner kronor under tre år.

Bättre stöd till överlevare

Allt fler barn som drabbas av neuroblastom överlever. Men behandlingen leder i många fall till sena komplikationer. En stor studie ska nu kartlägga canceröverlevarnas hälsa och livssituation.

Medicinska framsteg har inneburit att 80 procent av barnen som drabbas av cancersjukdomen neuroblastom numera överlever. De komplikationer som kan uppstå senare i livet beror till stor del på hur intensiv behandlingen varit. Det visar en översiktsstudie inom ALiCCs-projektet där sena komplikationer av cancervård undersöks.

Mer detaljerad kunskap om canceröverlevarnas utmaningar senare i livet är viktigt av flera skäl.

– Vi får en bättre grund att förebygga en del hälsoproblem men också stötta överlevarna bättre så att de kan uppnå det de vill i livet, säger **Filippa Nyboe Norsker** från Danish Cancer Society Center.

Projekt: ”Sena komplikationer hos nordiska långtidsöverlevare efter neuroblastom i barnaåren.”
Anslag: 2,3 miljoner kronor under tre år.

Utvecklar bättre behandling

Forskaren **Helena Carén** studerar cancerstamceller för att förstå varför elakartade gliom är så svårbehandlade. Målet är att utveckla en bättre behandling med färre biverkningar.

Ett stort problem med hjärntumörer är risken för återfall som ofta är svåra att bota. Forskare tror att cancerstamceller, som tycks kunna stå emot behandling, ligger bakom återfallstumörer.

För att hitta en mer effektiv behandling försöker nu Helena Carén vid Sahlgrenska Cancer Center i Göteborg förstå cancerstamcellernas beteende vid elakartade tumörer i det centrala nervsystemet som drabbar ett fåtal barn varje år.

– Vi kan inte bota de här barnen i dag så ny behandling behövs verkligen, säger Helena Carén.

> ”Vi kan inte bota de här barnen i dag.”

Projekt: ”Fokus på cancerstamceller för att förstå höggradiga gliom hos barn.”
Anslag: 1,5 miljoner kronor under tre år.

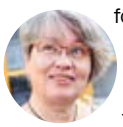
Grunden för ny forskning

I ett nordiskt pilotprojekt får nu barn som drabbas av akut lymfatisk leukemi, ALL, behandling med ett nytt protokoll – och under 2020 ansluter fler europeiska länder till projektet ALLTogether som forskaren och barnonkologen **Mats Heyman** är medicinskt ansvarig för. Det innebär att viktig forskning snart kan inledas. 14 länder i Europa har enats om ett gemensamt behandlingsprotokoll för barn med ALL. Förutom mer enhetlig behandling blir protokollet också grunden för en experimentell forskningsstudie.

Barncancerfonden har under många bidragit med finansiering för att bygga upp en gemensam struktur för att samla in patientdata, registrera behandlingsresultat och koordinera de kommande kliniska prövningarna.

Projekt: ”ALLTogether, europeisk klinisk behandlingsstudie för akut lymfatisk leukemi hos vuxna och barn.”
Anslag: 4 miljoner kronor under ett år,

Försöker stoppa protein



Proteinet MYC är litet men har stor förmåga att byta skepnad och bilda proteinallianser som gynnar cancerceller. Forskare försöker nu att hindra denna skadliga process i kroppen.

– MYC är ett cancerprotein som vi behöver kunna stoppa om vi ska bota de cancerformer som finns i dag, säger **Maria Sunnerhagen**, professor vid Linköpings universitet.

I normala celler fyller MYC-proteinet en viktig funktion för balansen mellan cellernas tillväxt och död. Men i många aggressiva cancerformer finns för mycket av detta protein.

– Då rubbas balansen i cellernas normala funktioner, säger hon.

Projekt: ”MYC-blockerande läkemedel, nu är vi nära målet.”
Anslag: 2,5 miljoner kronor under tre år.

På sjukhuset passar det bra att bjuda på cupcakes. ”Vissa barn ligger isolerade och kan inte lämna sina rum. Det är roligare för dem att få in en hel cupcake än en tårtbit. De kan ju inte komma ut och se hur fin tårtan är”, säger Belén Medina.

”Det är roligt att se barnen lysa upp”

Volontären Belén Medina gör succé med sina roliga cupcakes. Hon brukar överraska barnen på barncanceravdelningen med muffins i alla möjliga former. Att baka och bjuda har blivit ett sätt att bearbeta sorgen efter systern Natalia.

Text: Charlie Olofsson
Foto: Magnus Glans

Belén Medina är som volontär regelbundet med och arrangerar bruncher för drabbade barn och familjer.

Belén spritsar ut orangefärgad smörkräm så att muffinsarna ser ut som rävar.

– Det var Natis favoritdjur, säger hon och visar tatueringen på sin arm: en rödräv som tittar upp mot himlen.

Belén är engagerad som volontär i föreningen Barncancerfonden Stockholm Gotland. Vi träffas hemma i hennes lägenhet i Stockholm, mitt i bakningen. Rävarna på brickan ska bli fika åt barnen och personalen på avdelning 12 på Karolinska universitetssjukhuset. Där har Belén tillbringat mycket tid.

Hösten 2017 vårdades hennes syster Natalia där. Hon behandlades för rhabdomyosarkom men blev inte bättre. De sista två månaderna tillbringade systrarna tillsammans på Lilla Erstagården där Natalia gick bort våren 2018, 14 år gammal.

Belén beskriver hur hon gick in i ett totalt mörker av sorg och skuldkänslor.

– Jag kände att jag hade misslyckats som inte kunde rädda henne. Det spelade ingen roll att alla sa att jag hade gjort allt jag kunde, säger hon.

Ett halvår efter att Natalia gått bort åkte Belén tillbaka till avdelningen för första gången. Med sig hade hon en Silviakaka, Natalias absoluta favoritfika.

– Sista tiden åt hon tre till frukost, tre till lunch och tre till middag. På avdelningen kallade vi den Natalias tårta, berättar Belén.

Hon tycker fortfarande att det är svårt att komma tillbaka till barncanceravdelningen och alla minnen. Samtidigt känns det bra att göra något för någon annan.

– Det är så roligt att se barnens ansikten lysa upp. Det är därför jag gör det, även om det är jobbigt, säger hon. ✻

13.26

Fredagen den 1 november.
Fotografiska, Stockholm.

Det är dag fylld av yogapass på Fotografiska i Stockholm. Nybörjare och erfarna entusiaster har samlats för att delta i eventet Yoga of Hope.

Runt om i hela Sverige arrangerades denna helg hundratals liknande yogaevent där deltagaravgifterna gick till barncancerforskning och stöd till drabbade barn och deras familjer. Dessa event gav totalt 529 000 kronor till Barncancerfonden.

Yoga of Hope arrangeras även under 2020. På Barncancerfondens webbplats kan du läsa mer om hur du deltar eller arrangerar ett event.

Läs mer på: barncancerfonden.se/event

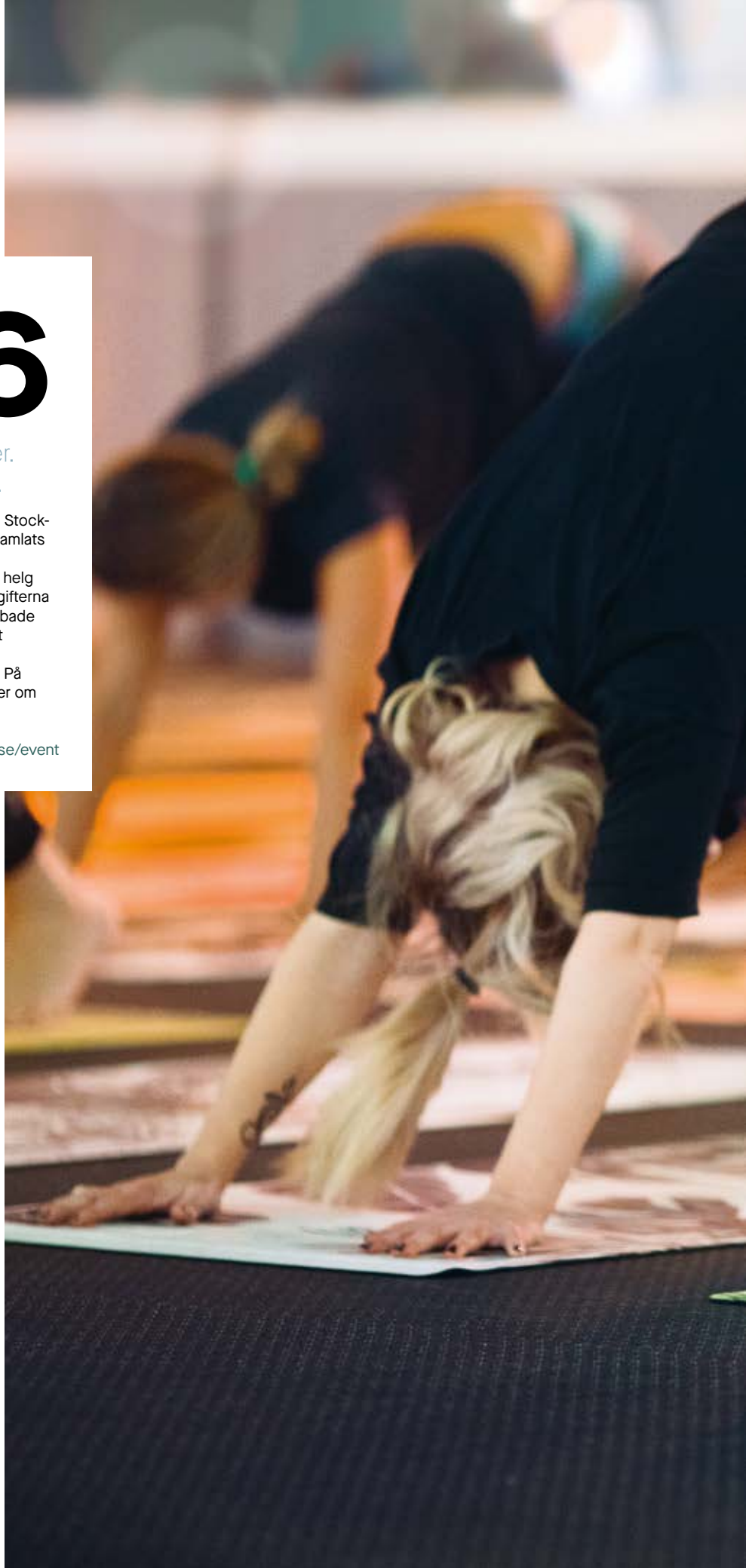


Foto: Jennifer Glans

sjuksköterskan

Evelina Holstensson

Evelina Holstensson
Ålder: 24 år.
Bor: Göteborg.
Familj: Mamma Karina, pappa Hans, systrarna Josefine och Michaela, svåger Oscar samt syskonbarnen Herman och Sigrid.
Gör: Sjuksköterska på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus.
Diagnos: Osteosarkom.

Följ Evelina!
Första veckan i mars tar Evelina över Barncancerfondens Instagramkonto. Följ henne här: instagram.com/barncancerfonden

Evelina Holstensson är sjuksköterska på Drottning Silvias barnsjukhus – platsen där hon själv diagnosticerades och behandlades för skelettcancer som barn.

– Jag vet hur mycket en bra sjuksköterska kan betyda, säger hon.

Text: Emil Hedman Foto: Anna-Lena Lundqvist

Så länge hon kan minnas har Evelina drömt om att bli sjuksköterska. När hon själv diagnostiserades med osteosarkom som elvaåring blev drömmen bara starkare.

– Eftersom jag hade bestämt att jag skulle bli sköterska så bedömde jag sköterskorna och tänkte ”sådan ska jag inte bli”, eller ”så ska jag också göra”. Jag frågade jättemycket och sa att jag skulle bli deras kollega i framtiden, säger hon.

14 år senare har den förutsägelsen besannats. Nu tar hon hand om sjuka barn på samma sjukhus.

– När jag precis hade börjat på det nya jobbet träffade jag en av mina gamla läkare. Det var surrealistiskt.

Komplikationer efter Evelinas behandling ledde till att hennes vänstra ben amputerades ovanför knät. I dag går hon med protes och haltar synbart. Barnen tittar men så länge ingen frågar så tar hon inte upp orsaken.

– De får gärna fråga men jag tar inte upp min egen sjukdomstid i samtal med patienterna. Det är de som är patienter och jag vill inte lägga min historia på dem.

Men hon tror att hennes egna erfarenheter av att vara inlagd påverkar hur hon agerar nu när det är hon som vårdar sjuka barn.

– Jag tror att lilla elvaåriga jag var en bra bedömare av vårdpersonalen och jag försöker leva upp till de önskemål jag hade då. Att lyssna och vara inkännande är viktigt, säger Evelina. ✻

Vilka forskningsområden stödjer Barncancerfonden?

Svar: Forskningen som Barncancerfonden stödjer kan delas in i fem huvudområden.

1 Klinisk forskning
Forskning som sker i nära anslutning till patienter och vården på en barnonkologisk avdelning. Syftet är att förbättra dagens behandlingsmetoder och på sikt ta fram nya mediciner till cancersjuka barn.

2 Epidemiologisk forskning
Forskning som baserar sig på en noggrann registrering av alla insjuknade barn, sjukdomstyper och prognos. Den epidemiologiska forskningen är grunden för att kunna utveckla den kliniska forskningen och dess vårdprogram. Likaså kan man genom epidemiologisk forskning identifiera angelägna forskningsområden inom såväl klinisk forskning som biologisk forskning (laboratorieforskning).

3 Biologisk forskning
Forskning som undersöker cancercellerna och deras beteende och utvecklar möjligheten till nya behandlingsmetoder. Den syftar till att man med större säkerhet ska kunna ta reda på vilken typ av cancerceller ett barn har, för att bättre kunna individualisera behandlingen och ge en effektiv och skonsam behandling.

4 Vårdforskning och psykosocial forskning
Den här typen av forskning syftar till att kartlägga de psykiska och sociala processer som uppstår under behandlingen av barncancer. Vårdforskningen omfattar också utveckling i omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen, samt även rent tekniska förbättringar i omhändertagandet av barn med cancer på sjukhuset.

5 Forskning om medicinsk teknik
Forskning som utvecklar produkter som löser problem av medicinsk karaktär som är relevant för barn med cancer. Till exempel produkter för strålbehandling, ortopediska implantat, hjälpmedel för funktionshindrade, anpassning av analysmetoder samt förbrukningsartiklar.

Var i Sverige behandlas cancerdrabbade barn och unga?

Svar: Det finns sex barnonkologiska centrum i Sverige. De ligger i Umeå, Uppsala, Stockholm, Linköping, Göteborg och Lund. Där görs ofta den största delen av utredningen för att ställa diagnos och ta fram en behandlingsplan.

Vad är egentligen cancer?

Svar: Cancer kan bildas om det uppstår något fel i någon av kroppens celler. Vanligtvis klarar cellen själv att reparera skadan och om den inte gör det utlöses en mekanism som gör att cellen självdör. Men i en cancercell fungerar inte denna mekanism, i stället fortsätter den sjukligt förändrade cellen att växa och dela sig ohämmat. Efter en tid bildas en liten klump av cancerceller som kallas tumör.

70%

drabbas av sena komplikationer efter barncancer

Vilka problem kan man få som vuxen av att ha drabbats av cancer i barndomen?

Svar: Sju av tio personer som överlever barncancer drabbas av sena komplikationer. Det är ett samlingsnamn för alla former av bestående problem eller komplikationer som kommer som en följd av behandling eller av sjukdomen i sig. Sena komplikationer kan uppstå inom en rad olika områden och innebära mer eller mindre allvarlig påverkan på hälsa och livskvalitet, exempelvis hormonella problem, kognitiva svårigheter, infertilitet, sekundär cancer, hjärt-kärlsjukdom och lungproblem.

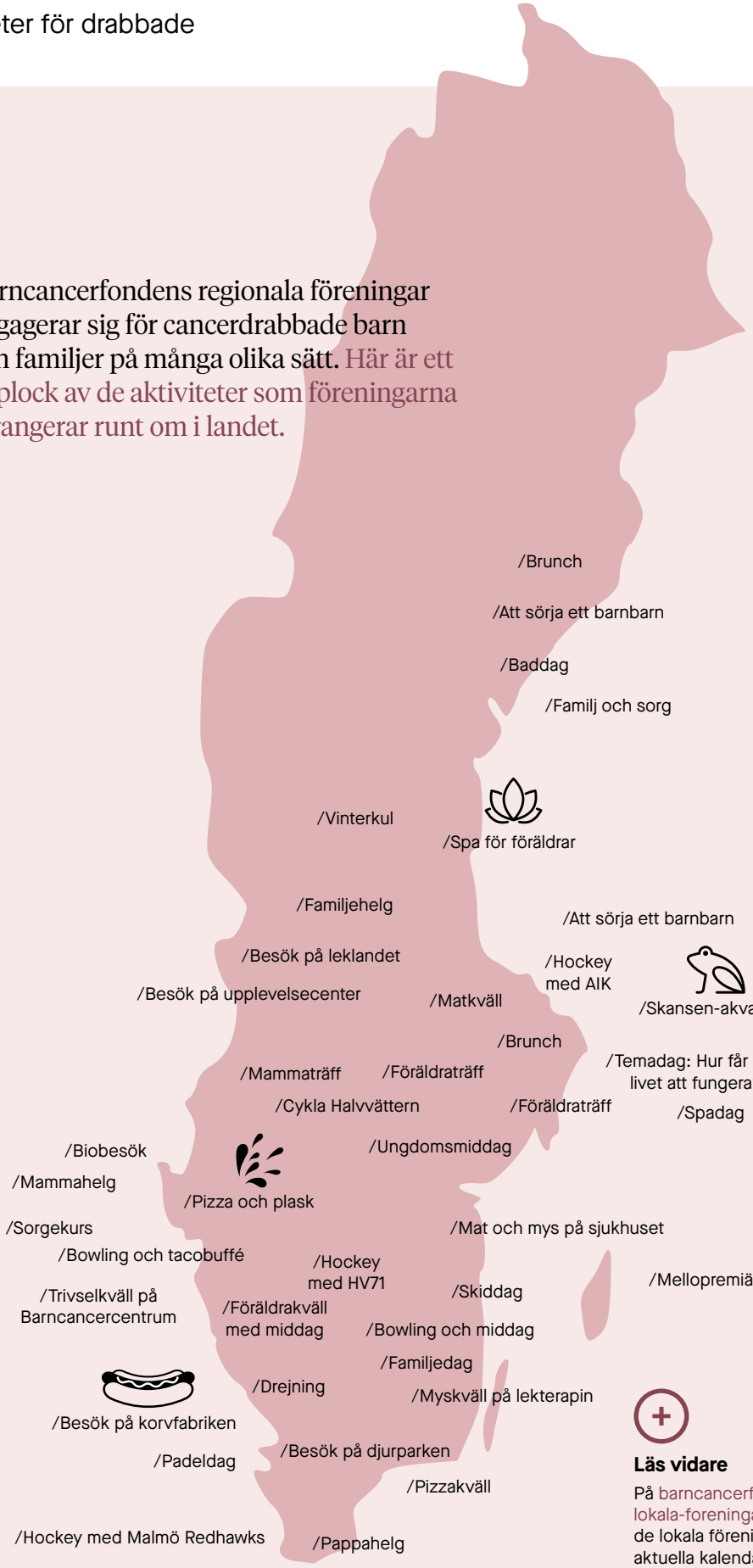
Vad skiljer barncancer från cancer som drabbar vuxna?

Svar: Barns och vuxnas cancersjukdomar skiljer sig åt. Vuxencancer hänger ofta ihop med livsstil och ålder. Det stämmer inte för barncancer och ofta kan inte forskarna förklara vad som utlöser en cancersjukdom hos barn. Behandlingen skiljer sig också åt. Barnen är ofta friska i kroppen för övrigt men befinner sig samtidigt i stark tillväxt.

Det innebär att andra saker måste tas hänsyn till vid behandling. Gemensamt för alla barncancersjukdomar är att man i dag inte har kunnat hitta någon yttre faktor som är av stor betydelse för utvecklingen av sjukdomen.

Landet runt

Barncancerfondens regionala föreningar engagerar sig för cancerdrabbade barn och familjer på många olika sätt. Här är ett axplock av de aktiviteter som föreningarna arrangerar runt om i landet.



Läs vidare

På barncancerfonden.se/lokala-foreningar hittar du de lokala föreningarnas aktuella kalendarier.

302

Så många miljoner av Barncancerfondens insamlade medel gick under 2019 till forskning och utbildning.

Så här arbetar Barncancerfonden

Barncancerfonden arbetar för att alla barn som drabbas av cancer ska överleva, att drabbade barn och familjer får den vård och det stöd de behöver och att medvetenheten och kunskapen kring barncancer höjs. Så här går det till i praktiken.

1 Insamling. Insamlade medel genom event, testamenten samt enskilda gåvor från privatpersoner och företag är avgörande för att uppnå visionen om att utrota barncancer. Under 2019 samlade Barncancerfonden in 459 miljoner kronor.

2 Ansökningar. Forskare ansöker om bidrag i olika utlysningar. De kan också söka forskartjänster eller bidrag som stärker svensk vård och forskning.

3 Fördelning. Insamlade medel fördelas mellan Barncancerfondens ändamål. Under 2019 gick 395 miljoner kronor till ändamålen varav 302 miljoner till forskning och utbildning och resterande till råd och stöd samt information.

4 Forskningspengar. Barncancerfondens fem forskningsnämnder går noggrant igenom ansökningar och tar ställning till vad som ska beviljas och till vilken summa.

5 Råd och stöd. De medel som går till råd och stöd fördelas mellan projekt och insatser som hjälper drabbade under och efter behandling.

6 Kunskap. Barncancerfonden informerar om sjukdomen och arbetar med opinionsbildning kring viktiga barncancerfrågor.

7 Målet. Det långsiktiga målet med Barncancerfondens arbete är att alla de barn som drabbas av cancer ska överleva. Drabbade ska ha tillgång till råd och stöd. Information är ett ovärderligt verktyg för att höja medvetenheten och kunskapen kring 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.

Testamentera

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

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.

Handla i presentshopen

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

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.

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.

Stöd för drabbade

Gå med i Maxa livet

Maxa livet är programmet för dig som haft cancer som barn och nu är vuxen. Syftet med programmet är att öka medlemmarnas förmåga att se och utnyttja sin fulla potential. Läs mer: barncancerfonden.se/maxa-livet/

Gå med i en förening

Det finns sex regionala föreningar med var sin styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Som medlem kan du delta i 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.

Posttidning B

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

”Nu tar jag inga mediciner”

Smink, fina kläder och TikTok är några av Cornelias intressen. Men hon vill spela amerikansk fotboll också, som sin storebror.
– Jag kan tackla ner honom, säger hon.

Berättat för: Emil Hedman Foto: Magnus Glans

”Första strålningen var läskig. Det luktade konstigt och jag trodde att det skulle kännas. Men det gjorde det inte.

När jag bodde på sjukhuset och fick cytostatika spydde jag jättemycket. Det kanske inte är så trevligt att berätta men så var det. Men jag fick medicin för att jag inte skulle må illa. Då kunde jag spela dataspelen Minecraft och Roblox. Jag drömde om att få en hundvalp och då fick vi Texas. Jag fick träffa honom innan jag skulle på behandling.

Jag är i skolan ibland. Jag är bäst i klassen på engelska. På rasten brukar jag vara med min vän Smilla. Det är svårt att välja kläder när jag ska till skolan eftersom jag vill vara fin. Jag får ha smink i skolan eftersom jag inte har något hår. Hemma har jag ett sminkbord.

Ibland gör jag roliga sminkningar och lägger upp på TikTok. Jag har 1 321 följare.

Jag gillar att måla soluppgångar och solnedgångar.

Nu tar jag inga mediciner. Jag trodde nyss att jag hade en ny tumör men så var det inte. Vi var inne på röntgen och doktorn sa att det såg bra ut. Det kändes bra.” ✻

Cornelia Wåhlander

Ålder: 10 år.
Bor: Ärentuna, Uppsala.
Familj: Mamma Cina, Pappa Jimmy, storebröderna Albin och Linus, blandrashundarna Teddy och Texas.
Tycker om: Smink, kläder, TikTok och kompisen Smilla.
Diagnos: Ewings sarkom bakom bihålan, hösten 2018. Har genomgått strålning, cytostatikabehandling och operation.