barn cancer

En tidning från Barncancerfonden

#3.20

Barn och cancer hör inte ihop, därför delar vi ordet under september månad. Läs mer på **s. 35**

Irma

Under idrotten fick 16-åriga Irma plötsligt ont i knät. Det visade sig att hon fått osteosarkom, cancer i skelettet. I stället för ett sommarlov på hästryggen blev det operation och fortsatt cytostatikabehandling.
s.23

Innehåll

Alla får inte en första skoldag

Kommer ni ihåg den där första dagen i skolan, den där dagen då man blev etta-gluttare? Jag minns den så tydligt. Den skräckblandade förtjusningen när jag gick till skolan, upprymd och samtidigt jättenervös. Iklädd den vita klänningen med blå ränder, knästrumpor på trekvart, röda sandaler och en röd rosett i håret. Och, så klart, den röda skolväskan över axeln. Jag kände mig både stor och samtidigt liten när jag såg de stora barnen på högstadiet.

Varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer. En del av de barnen får inte uppleva den där första skoldagen tillsammans med sina blivande klasskamrater. För många kommer det en ny möjlighet, en ny första skoldag en annan dag. Men, fortfarande är barncancer den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 1 och 14 år och varje år är det ett antal barn, och deras föräldrar, som aldrig får uppleva den första skoldagen.

I det här numret av Barn&Cancer så har vi satt fokus på skolan. Vi träffar Walter och Irma som båda genomgår en cancerbehandling samtidigt som de går i skolan så mycket de orkar. På **barncancerfonden.se/reportage** hittar du fler reportage med barn, ungdomar och familjer som delar med sig av sina erfarenheter.

Ylva Andersson,
ansvarig utgivare

4

Walter och Annica
Walter har ögoncancer och konsultsjuksköterskan Annica hjälper familjen.

16

”Det är ett livskall”
Forskaren Angelica Loskog ska bota cancer genom immunterapi.

20

Studie: Får sämre betyg
Barn som behandlats för hjärntumör får sämre betyg i praktiska och estetiska ämnen.

23

Irma och framtiden
Irma behandlas för tumör i knäleden. Nu längtar hon efter att börja gymnasiet.

32

”Kommer aldrig sluta”
Miranda, 18, och Isabella, 22, är engagerade som volontärer i Barncancerfonden Södra.

38

Mamma mot alla odds
Efter sin barncancer fick Malin veta att hon kanske inte skulle kunna få barn. Så blev det inte.

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: December 2020.

Redaktör: Frida Odelbring, frida.odelbring@barncancerfonden.se
Ansvarig utgivare: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se
Produktion: OTW **Redaktör OTW:** Carl Hjelm, Cecilia Billgren
Formgivare: Tor-Arne Moe **Omslagsfoto:** Pär Olert
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.

BARNCANCER FONDEN

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

När komikern och programledaren Kristina ”Keyyo” Petrushina ledde Barncancergalan första gången fick svenska folket på riktigt upp ögonen för henne. Själv har hon varit engagerad mot barncancer sedan den dagen hon blev Barnsupporter på tunnelbanan.

”Jag tänkte precis som många andra att barn inte kan bli sjuka i cancer. När jag var yngre hade jag ingen närstående som hade drabbats av cancer. Min uppfattning var att det bara var äldre personer som drabbades.”

Kristina ”Keyyo” Petrushina
Ålder: 23 år.
Gör: Rysk-svensk komiker och programledare.
Aktuell: Har precis släppt boken ”Mitt livs buffé” där hon delar med sig av sina favoritrecept.

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

Foto: Josefine Stenersen/DN/TT

Walter

Walter är åtta år och gillar katter, godis och vänner. Han har drabbats av återfall i ögoncancer och konsultsjuksköterskan Annica Filander hjälper familjen.

Nu är hon på besök i klass 1C för att berätta om guldmedicin, cancerceller och blodkroppar.

Text: Anders Dahlbom
Foto: Magnus Glans

Walter tar frökens plats i klassrummet när konsultsjuksköterskan Annica Filander berättar för klassen om cancer. Efteråt visar Walter upp slangen som sitter i dosan på bröstet för kamraterna.

”Jag gillar att lära känna mina familjer. En del behöver inte så mycket stöd medan andra behöver massa. Jag trivs med att kunna stå för trygghet i en kris.”

På klassrummets vita tavla inne hos 1C på Hägerstenshamnens skola strax söder om Stockholm sitter olika färgglada plastfigurer fast med magneter. Där sitter röda blodkroppar och lilafärgade elaka cancerceller, en droppställning och en medicin som är guldfärgad.

Framför tavlan står konsultsjuksköterskan Annica Filander.

– Det finns olika sätt att få bort de här dummingarna, säger Annica och pekar på de lila figurerna som ser sura ut.

– Är det någon som vet? säger hon och tittar på eleverna.

Walter, en kavat kille som sitter uppflugen i lärarens stol vid katedern, räcker upp handen.

– Jag vet. Med ett dropp! säger han.

Walter drar upp tröjan för att visa sina klasskamrater slangen som för tillfället sitter i venporten. Han kallar den för "dosan".

– Det är i slangen som Walter får den här medicinen, säger Annica och pekar på tavlans guldmedicin.

– När jag träffade dig för några dagar sedan var du på sjukhuset. Och den här starka guldmedicinen gör ju så att dummingarna försvinner, säger hon och pekar igen på tavlans lila elakingar.

Annica Filander är på besök hos klass 1C för att prata om cancersjukdomen som finns i Walters ögon. Hon berättar om strålning, starka mediciner och operationer och hela tiden lyssnar klassen uppmärksamt.

Annica Filander är konsultsjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

Detta är konsultsjuksköterskor

På Sveriges sex barnonkologiska centrum finns konsultsjuksköterskor som Barncancerfonden finansierar. Deras främsta uppgift är att vara ett stöd för familjen. Konsultsjuksköterskorna har tillsammans med läkare tagit fram nationella rekommendationer för socialt liv under cancerbehandling. De handlar framför allt om vikten av att behålla närvaron i skola och förskola under en cancerbehandling.

I tio år har Annica arbetat som konsultsjuksköterska inom barncancervård på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna. Hon beskriver sitt jobb som att vara en alltiallo: En sjuksköterska i teamet som finns till för drabbade barn och deras familjer. Men också lite av en kurator, psykolog och pedagog. Som när hon är ute och informerar i en klass som Walters.

– Jag gillar att jobbet är så varierat. Och jag gillar att lära känna mina familjer. En del behöver inte så mycket stöd medan andra behöver massa. För några blir man en i mängden, för andra blir man allt. Jag trivs med att kunna stå för trygghet i en kris, säger Annica.

Under skolterminerna är det inte ofta hon hittas vid skrivbordet på sjukhuset. Då är hon antingen ute i skolklasser eller pratar med familjer som är inne för behandling.

– En kollega uttryckte det som att jobbet är att mingla runt. Jag kollar av vilka som ligger inne, jag går några vändor och stöter kanske vid kaffemaskinen på en förälder som behöver prata. Jag vet aldrig hur arbetsdagen kommer bli. Just variationen är nog anledningen till att vi sällan byter jobb. Vi konsultsjuksköterskor runtom i landet har också ett väldigt bra samarbete. Vi träffas regelbundet flera gånger om året och om jag stöter på något problem eller har en fråga får jag oftast mejlsvar inom någon timme, säger Annica.

Walters mamma Christin och pappa Billy kommer inte riktigt ihåg när de första gången träffade Annica. Kanske redan när →

Walter Rappe White
Ålder: 8 år.
Bor: Hägersten.
Familj: Mamma Christin, pappa Billy, lillasyster Mimmi, 3 år.
Gillar: Katter, godis och vänner.
Diagnos: Retinoblastom.
Behandling: Systemisk cytostatika, strålning, intraarteriell cytostatika, lokala behandlingar i ögat; laser, frysterapi och cytostatika.

"Walter är inte blyg, han har humor", säger pappa Billy om sonen.

Retinoblastom

Strax innan Walter fyllde två år fick han ta bort höger öga. Han har sagt att han skulle vilja ha tillbaka sitt öga och ibland säger han att han skulle vilja kunna se lite bättre.

Retinoblastom är en tumörsjukdom i ögats näthinna som drabbar små barn, i regel före två års ålder. Sjukdomen är mycket sällsynt och i Sverige insjuknar i genomsnitt sex–sju barn per år. De flesta barn som drabbas får endast en tumör i ett öga, unilateralt retinoblastom, medan en tredjedel får tumörer i båda ögonen, bilateralt retinoblastom. Samtliga dubbelsidiga tumörer är ärftliga jämfört med 10–15 procent av de enkelsidiga. Det är vanligare att barnet blir den första individen i släkten som drabbas av ärftlig retinoblastom än att det överförs från en släkting.

Walter var ett halvår och fick sin diagnos retinoblastom, men då var de inte redo.

– I början levde vi i någon sorts förnekelse. Vi tittade på andra familjer med cancersjuka barn och tänkte ”Gud, vad de har de jobbigt”. Helt knäppa tankar, säger Christin.

Att något var fel med Walters ögon upptäcktes på en rutinkontroll när han var ett halvår.

Strax därefter fick Christin och Billy beskedet att deras son har den ärftliga varianten av retinoblastom i båda ögonen.

– Då började i princip en ny bana i våra liv, säger Christin.

Under ett och ett halvt år fick Walter både cytostatikabehandling och strålning men man fick inte bukt med tumörerna. Strax innan han fyllde två år fick han ta bort höger öga.

– Det var då hans bra synöga så då trodde vi att han skulle bli nästan blind. Men då var det som att hans vänstra öga tog tag i saken och blev bättre. Efter en vecka sprang han runt nästan som vanligt, säger Billy.

Efter operationen var det i princip ganska lugnt. Walter gick på rutinkontroller men behövde inget mer. Fram till för ett år sedan. Den senaste tiden har Walter varannan vecka sövts ner på S:t Eriks ögonsjukhus och genomgått olika typer av behandlingar.

– Det är otroligt ovanligt att sjukdomen kommer tillbaka efter fem år. Behandlingen han får nu är i princip försöksverksamhet, säger Christin.

Walter själv tar situationen förhållandevis bra.

– Oftast tar han det hela med humor. Han har sagt att han skulle vilja ha tillbaka sitt öga och ibland säger han att han skulle vilja kunna se lite bättre. Han är inte blyg och har humor, säger Billy.

När sjukdomen kom tillbaka och familjen åter fick ta sig till sjukhuset för behandlingar fanns Annica där i korridorerna. Hon kom in till Walters rum, lämnade sitt visitkort och sa att hon kunde komma till klassen och informera. Christin kommer ihåg att Annica hade civila kläder, till skillnad från all annan personal på barnonkologen. Och att hon hade snygga träskor på sig.

– Jag vet inte varför jag tänker på träskorna, men hon var lite piffig. Hon representerade något annat än sjukhus. Jag tänkte ”just det ja, det finns en värld utanför avdelningen”. Det var då så mycket med Försäkringskassan, jag ville bara kräkas på allt. Annica sa att hon kunde boka en tid med Walters lärare vilket var jätteskönt. Vi skulle inte palla typen av frågor som kommer från eleverna, som att ”min mus hade tumörer och dog”. Jag skulle bli helt tokig. ”Jämför

”Annica fångade upp mig när jag stod och grät på avdelningen. Hon har ögonen på oss och ser till att hela familjen fungerar.”

Walter hemma i Hägersten med familjen: pappa Billy, mamma Christin och lillasyster Mimmi.

inte mitt barn med en jäkla mus!". Annica blir som en liten sköld runt oss, säger Christin.

Hon säger också att Annica fyllde en väldigt viktig roll för familjen när de fick ett felaktigt besked om sjukdomen.

– Då fångade hon upp mig när jag stod och grät på avdelningen. Hon har ögonen på oss och ser till att hela familjen fungerar.

För Walters föräldrar var det viktigt att få Annicas hjälp så att Walter själv inte skulle behöva ta frågor från klassen om utseende och att tappa håret. Under en period fick Walter en hög dos av kortison. Han gick snabbt upp tio kilo och såg inte längre ut som sig själv. Walter gick från en smal kille med långt hår till en knubbig kille utan hår.

– Då vet vi att han fick många frågor. Runt jul slutade han i löparklubben. Det blev för jobbigt med all uppmärksamhet men också för att han inte orkade springa. Det var en riktigt miserabel tid. Det har det i och för sig varit i ett år nu, säger Billy.

Annica har genom åren informerat både grannar och idrottslag som har påverkats av att ett barn i omgivningen får en cancerdiagnos. Vanligast är ändå besök i skolklasser. På högstadiet är det ofta att eleverna sitter tysta och inte ställer frågor.

– När man är äldre blir det mer hänsyn till den som är sjuk. I en lågstadieklass får jag ofta roliga och raka frågor. De små barnen är intresserade av allt, av blodkroppar, kroppen och cancer. De har så många funderingar. ”Kan man dö?” är en vanlig fråga och den tycker jag är bra. För får man inte hjälp kan man faktiskt det. Samtidigt så överlever nästan alla barn i dag, det är viktigt att förmedla. Jag kan inte lova att just deras klasskompis blir frisk men jag försöker alltid förmedla hopp, säger Annica.

Besöket hos klass 1C börjar gå mot sitt slut. Annica står framför klassen med Walter vid sin sida.

– Ska du gå hem nu? frågar hon Walter.

Han funderar en stund innan han tyst säger:

– Jag ska visa den igen om man inte såg den förut.

Sedan går åttaåringen runt bland bänkarna med uppdragen tröja och visar upp slangen som sitter i "dosan".

– Vad är det där, ovanför? undrar en tjej i klassen nyfiket och pekar på ett plåster på Walters bröst.

– Det är nålen! säger Walter innan han fortsätter sin vandring runt i klassrummet. *

85%

För 40 år sedan överlevde endast hälften av de barn som fick en cancerdiagnos. Tack vare framgångsrik forskning har andelen barn som i dag överlever ökat till cirka 85 procent i genomsnitt, sett till femårsöverlevnad. Överlevnadsgraden varierar dock mycket beroende på cancertyp. Men att vara färdigbehandlad är inte samma sak som att vara frisk. Sju av tio barn som överlever cancer drabbas av sena komplikationer till följd av sjukdomen och behandlingen.

81 900

Så många kronor har Elliots insamling ”Älskade lillebror!” dragit in. Han startade sin insamling på Facebook efter att lillebror Collin fick en cancerdiagnos.

Text: Amanda Hjelm Foto: Johan Gustavsson

I december förra året berättade Elliot Ragnarssons föräldrar att hans treåriga lillebror Collin hade drabbats av den ovanliga cancern pleruopulmonellt blastom.

– Det kändes väldigt sorgligt och jag sprang upp på mitt rum och grät i kudden, säger Elliot.

Han berättar att det värsta med att ha en lillebror som är sjuk är att inte veta hur det ska bli i framtiden.

– Man vet inte om man kommer kunna hitta på något senare tillsammans. Jag är också rädd för att han inte kommer att klara det, säger han.

Elliot som är 13 år bestämde sig för att starta en insamling på Facebook till förmån för Barncancerfonden. Han döpte insamlingen till ”Älskade lillebror!” och satte målet att samla in 2 000 kronor.

– Jag ville samla in pengar för jag tänkte att om det finns något jag kan göra för att hjälpa till och utrota cancer så vill jag göra det. Jag hoppas att ingen någonsin ska behöva gå genom det vi går igenom. Jag tänkte att 2 000 kronor var jättemycket. Men redan första dagen hade vi fått in över 10 000 kronor, säger han.

I dag är insamlingen ”Älskade lillebror!” uppe i drygt 80 000 kronor. Över 500 personer har skänkt pengar.

– Det är så mycket pengar. Det har varit en del släktingar och vänner som har skänkt pengar men också många andra vi inte känner, säger Elliot.

Till dem som skänkt pengar vill Elliot bara hälsa en sak:

– Ett otroligt stort tack till er allihop!

Elliot Ragnarsson startade sin insamling när hans lillebror Collin diagnostiserades med cancer.

2 000 000

kronor

Förra året drabbades fyraåriga Melina av leukemi, och hon startade en behandling som fortfarande pågår. I november 2019 startade hennes föräldrar insamlingen ”Melina – Älska livet”, som på kort tid fick mycket uppmärksamhet, bland annat via Melinas mammas instagramkonto. Nu har de samlat in över två miljoner kronor till Barncancerfondens viktiga arbete för att utrota barncancer.

Starta en egen insamling

Visste du att vem som helst kan starta en egen insamling för att bidra till forskningen om barncancer? Du går bara in på **barncancerfonden.se** och klickar på ”Jag vill bidra”.

Rättshjälp till drabbade familjer

Många föräldrar till barn som drabbats av barncancer vittnar om svårigheter med att få rätt stöd och hjälp av Föräkringskassan eller av sitt försäkringsbolag. Att ansöka om sjukskrivning, få rätt stödinsatser eller att få ersättning och hjälp av försäkringsbolag kan vara svårt och tidsödande för alla, men för en familj som är i kris på grund av ett sjukt barn är det en process som ibland kan ta enorma mängder energi och vara svår att klara av rent praktiskt.

Därför startar Barncancerfonden nu rättshjälp till drabbade familjer och vuxna som gått igenom en barncancerbehandling. Rättshjälpen består dels av grundläggande och vägledande information, dels av juridisk rådgivning. Rättshjälpen kan också erbjuda ekonomiskt stöd till ett begränsat antal familjer eller barncanceröverlevare för att med hjälp av jurister kunna driva sitt ärende till domstol.

Läs mer här:
barncancerfonden.se/rattshjalpen

Foto: Shutterstock

Podden finns på:
barncancerfonden.se/lokala-foreningar/mellansverige

Podd om barncancer

Barncancerfonden Mellansverige har startat en egen podd om barncancer. I podden intervjuas föreningens engagerade medlemmar, drabbade familjer och Barncancerfondens viktiga stödfunktioner som till exempel syskonstödjare.

26

procent av föräldrar till barn med cancer upplever att kontakterna med Försäkringskassan inte har varit tillfredställande, visar Barncancerfondens stora Föräldrarundersökning. Enkäten, som undersökte behovet av stöd vid barncancer, genomfördes under våren och besvarades av över 1 200 vårdnadshavare.

Viktig gen hittad

Forskare vid Lunds universitet har identifierat en gen som visat sig vara en viktig nyckel till orsaken bakom akut myeloisk leukemi, AML, en aggressiv form av leukemi som drabbar barn. Genen styr de så kallade stamcellerna där leukemin uppstår. Den bidrar till att de kan överleva och föröka sig och därigenom sprida leukemin i kroppen.

Nästa steg är att ta fram en metod för att kunna stänga av genen, vilket kan bidra till ett nytt och mer effektivt sätt att behandla AML.

”Det finns en högre andel ärftlighet än vad man tidigare har trott.”

Emma Haapaniemi, läkare och gruppledare vid Norsk Senter för Molekylärmedicin (NCMM).

Tidigare har den allmänna uppfattningen varit att barncancer inte är ärftlig, men i takt med att det har blivit lättare att undersöka en patients hela DNA med hjälp av sekvensering så har bilden förändrats. Forskaren Emma Haapaniemi och hennes team fokuserar på sambandet mellan genetiska immunbristsjukdomar, blodsjukdomar och barncancer. De använder CRISPR-Cas9, en metod för att redigera och ändra i arvsmassa. Med hjälp av en specialdesignad molekyl som består av en specifik DNA-sekvens, CRISPR, och ett enzym med förmågan att bryta sönder arvsmassan, Cas 9, går det att ”klippa” ut specifika delar ur en gen för att till exempel ta bort en skadlig mutation. Sedan kan cellen reparera sig själv, antingen på egen hand eller genom att man tillför en korrekt DNA-sekvens till cellen.

70

procent av alla barn som har haft hjärntumör drabbas av hjärntrötthet, visar en ny studie vid Skånes universitetssjukhus. För barn som behandlats för leukemi är siffran 30 procent. Hjärntrötthet är en sen komplikation som har stor påverkan på barnets vardag, med symptom som trötthet, stora behov av återhämtning, ljud- och ljuskänslighet och svårigheter med koncentration och inlärning.

Yoga mera

Barncancerfonden arrangerar varje år Yoga of Hope, där vem som helst kan antingen arrangera eller delta i en Yoga-klass där intäkterna går oavkortat till Barncancerfondens viktiga arbete för att utrota barncancer. I år får alla som anmäler sig till en klass dessutom fri tillgång till företaget Yogobes stora utbud av videor, program och playlists under 30 dagar.

Yoga of Hope arrangeras 13-15 september, mer info finns på: **barncancerfonden.se/event/yoga-of-hope**

Foto: Shutterstock

Hon rustar kroppens vita krigare

Redan i barndomen väcktes Angelica Loskogs intresse för immunförsvaret och forskardrömmarna – som fick en skjuts av en tv-serie – har nu blivit en livsuppgift. Hon ska bota cancer genom immunterapi. Punkt slut.

Text: Charlotte Delaryd Foto: Martin Stenmark

Tre färgglada bilder på Car-T-celler lyser upp en kal vit vägg i Angelica Loskogs forskarrum i Uppsala. De ser ut som vilka immunceller som helst men på mittenbilden händer något märkvärdigt. Här har nämligen en Car-T-cell dockat med en delande cancercell och mötet leder till att tumören slås ut.

Den här attacken blir möjlig eftersom T-celler, som är en typ av vita blodkroppar och ingår i kroppens immunförsvar, har modifierats genetiskt. De har bland annat utrustats med en receptor som hjälper dem att söka upp och döda cancerceller. De här speciella egenskaperna gör att de kan liknas vid elitsoldater i immunförsvarets samlade trupp.

– Car-T-celler blir som att skicka en extra styrka som kommer in och som verkligen bara bryr sig om det som de ska känna igen – och det är tumörer, förklarar Angelica Loskog som är professor i immunterapi vid Uppsala universitet.

Immunterapi har redan haft stor betydelse för en liten högriskgrupp barn med akut lymfatisk leukemi (ALL) där sjukdomen inte svarar på cytostatika eller om ett återfall inträffar. Behandlingsresultaten är så bra att Angelica Loskog talar om en revolution.

– Många barn får kompletta responser. Till och med barn i slutstadiet av sin sjukdom och som är nära döden har kunnat svara bra på Car-T-celler och det är väl det jag tycker är så fantastiskt. På det sättet har Car-T-celler gjort det omöjliga möjligt.

Angelica Loskogs intresse för immunförsvaret kan spåras ända till uppväxtåren i en by utanför Pajala. Här tittade hon ofta på barnprogrammet om urcellen Ellen men fascinerades också av sin mammas berättelser om hur vita blodkroppar fungerade som kroppens krigare när hon var sjuk.

– Jag gillade det verkligen och tyckte att immunförsvaret var spännande och häftigt.

I tonåren utökades fascinationen för celler med ett intresse för cancer och hon såg det som ett personligt uppdrag att få alla i omgivningen att sluta röka för att minska risken att drabbas av sjukdomen. Men osannolikt nog var det kanske tv-serien ”Glamour” på 1990-talet som blev den sista tändande gnistan för ett kommande forskarliv. Mellan de ständigt pågående kärleksintrigerna arbetade nämligen en av karaktärerna i ett labb.

– Det låter inte klokt och det var ju en helt knäpp serie men jag tänkte att det verkade kul att jobba på ett labb. Det var det som fick mig att inse att man faktiskt kunde göra det.

Under senare studier i biomedicinsk vetenskap i Uppsala blev hon erbjuden att genomföra ett projekt kring hur immunförsvaret kan stimuleras för att döda tumörer. Det blev en ögonöppnare.

– Det var som en kinderägg-historia. Jag

Detta är Car-T-cellbehandling

- Immunterapi kan i dag användas för en liten grupp barn med svårbehandlad akut B-cellsleukemi. Teoretiskt kan terapin även användas vid lymfom men inget läkemedel finns ännu godkänt för barn.
- I Car-T-cellsbehandlingen används patientens egna T-celler. De genförändras på ett labb för att kunna uttrycka receptorn Car (Chimeric Antigen Receptor) som binder till molekylen CD19 på tumörens yta. De modifierade cellerna ges som en injektion till patienten och cirkulerar sedan i kroppen för att leta upp tumörceller.
- Behandlingen har ofta bra effekt men kan ge kraftiga biverkningar när immunförsvaret överaktiveras. Det innebär att patienterna kan behöva sjukhusvistelse för symptomen och även intensivvård under en period. Forskning pågår även för att utveckla Car-T-celler mot andra cancertyper.

”För mig är forskning inte ett jobb. Det är som ett livskall att jag ska utveckla terapier mot cancer.”

förstod att det faktiskt går att kombinera cancer och immunförsvar. Jag blev fast där helt enkelt.

Men det var först under en postdoc-vistelse i USA som T-cellerna med den speciella förmågan att döda tumörer gjorde entré i Angelica Loskogs liv. Och när det var dags att åka hem till Sverige igen fick Car-T-cellerna följa med.

– Jag tyckte det var jättehäftigt och ville fortsätta min forskning kring dem här. Jag blev även först utanför USA att göra kliniska prövningar med Car-T-celler.

Barncancerfonden stöttar nu hennes arbete för att Car-T-celler ska bli ännu bättre rustade för sitt uppdrag, och flera lovande kliniska studier pågår.

– Jag vill ta fram Car-T-celler som har förbättrade receptorer men jag vill också att de ska föra med sig andra signaler till tumörområdet så att det omgivande immunförsvaret kan hjälpa till att döda tumören.

Hon vill också använda genteknik för att lura tumörerna att själva aktivera och dra till sig Car-T-celler.

– I och med att vi är så kliniskt förankrade så är det stor sannolikhet att det som kommer ut av studierna blir till nytta för patienterna.

Det är lätt att tro att Angelica Loskogs forskarkarriär gått spikrakt framåt men för bara tio år sedan betraktades immunterapi nästan som alternativmedicin. Trots att få anslagsgivare trodde på hennes idéer gav hon inte upp.

– Man måste nog vara lite galen och vara en person som inte ger sig. Jag tror att de som överlever i forskarvärlden har de här defekterna att inte fatta att andra inte tycker det är bra. Sedan har jag nog också den personligheten, jag är vädur och stångar mig fram genom livet.

Den här inställningen präglar också Angelica Loskogs syn på sin uppgift som forskare.

– För mig är forskning inte ett jobb. Det är som ett livskall att jag ska utveckla terapier mot cancer. Punkt slut. Det är vad jag ska göra med mitt liv. Jag lever och andas det här.

Viljan att göra skillnad innebär att Angelica Loskog ägnar 60–80 timmar i veckan åt sin forskning – och då har hon ändå dragit ner på takten.

– När jag var doktorand jobbade jag dygnet runt. Jag sa till mig själv att kan jag rädda livet på en enda människa så är det värt det.

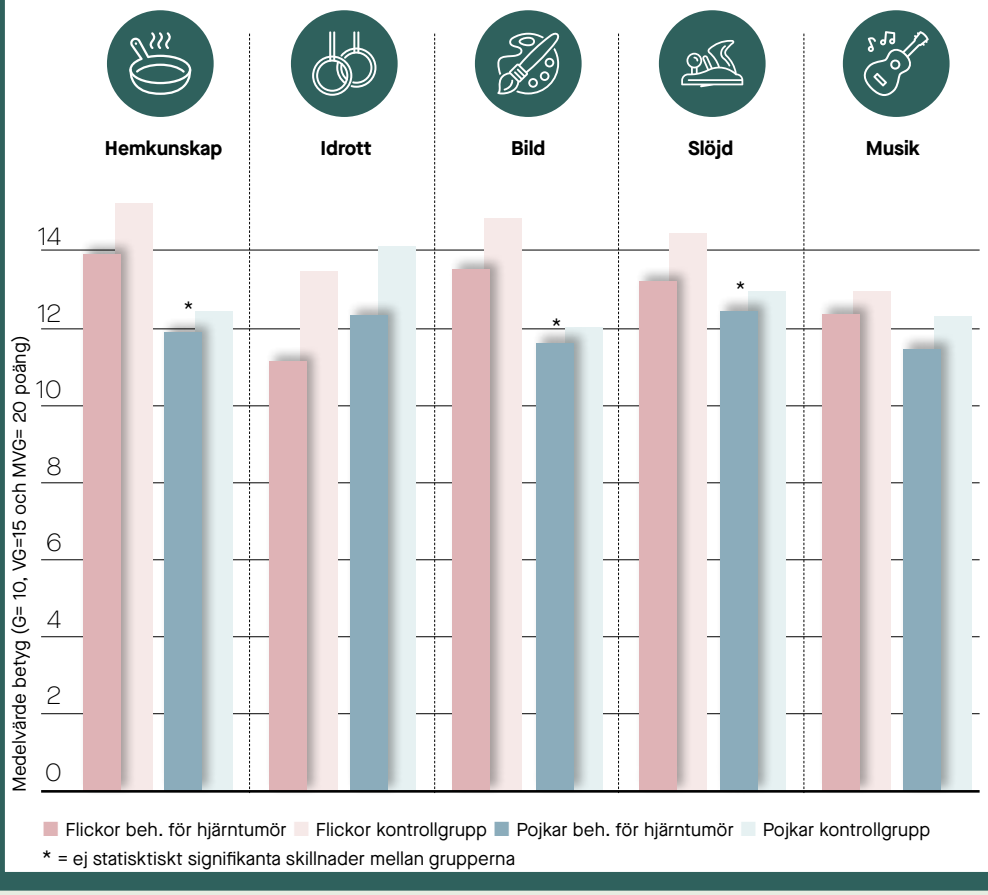
Numera har hon blivit bättre på att sätta gränser och kan stundtals helt stänga av alla tankar på celler och cancer.

– Vid vissa tillfällen, som när jag flyger och inte kan vara tillgänglig, är jag i min egen värld. Och blir det för mycket kan jag också rensa lite i kalendern, ta några timmar och bara sitta i pyjamas och äta choklad, säger Angelica Loskog. ✻

Angelica Loskog

Ålder: 47 år.
Familj: Man och en 13-årig son.
Bor: Uppsala.
Gör på fritiden: Går ut med boxern Kaxe, läser lättsamma böcker som kriminalromaner och ser på film.
Livsmotto: ”Det krävs hårt arbete för att nå sina mål, och om du inte tror på dig själv gör ingen annan det heller.”
Reser helst till: ”Jag tycker mycket om New York. Det är en stad där alla kan känna sig hemma. Man kan se ut hur som helst och vara hur man vill.”
Höjdpunkt i karriären: ”När jag fick ett forskaranslag 2011 för att göra kliniska Car-T-cellstudier. Det satte en riktlinje för att jag var tillräckligt bra för att folk skulle vilja satsa pengar på mig så att jag kunde göra de här försöken på människor.

Text:
Cecilia Billgren



Betygsjämförelse

Registerstudien jämför barn födda mellan 1988 och 1996 som fått betyg enligt skalan IG-MVG. Sedan tidigare har resultat redovisats som visar att nästan en fjärdedel av barn som behandlats för hjärntumör inte får gymnasiebehörighet. Studien är en del av Malin Lönnerblads doktorsavhandling vid Specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet, där hon handleds av Eva Berglund, Ingrid van't Hooft och Klas Blomgren.

Studien, som publicerats i BMJ Pediatrics open, finns att läsa här: www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7073787/

Sämre betyg

för barncanceröverlevare i estetiska och praktiska ämnen

Forskning vid Stockholms universitet har visat att barn som behandlats för hjärntumör löper högre risk att få sämre betyg i kärnämnena och därigenom inte får behörighet till gymnasiet. I en uppföljande studie, publicerad i den vetenskapliga tidskriften BMJ Pediatrics open, har samma forskargrupp tittat på praktiska och estetiska ämnen och ser samma mönster även där.

Ungefär 70 procent av barn som behandlas för cancer drabbas av sena komplikationer. Det innefattar många olika typer av besvär som kan härledas antingen från sjukdomen i sig, eller från behandlingen. Barn som fått strålbehandling för hjärntumör drabbas ofta av olika typer av kognitiva komplikationer, som kan innefatta koncentrationssvårigheter, inlärningsproblem och hjärntrötthet.

Malin Lönnerblad är specialpedagog i neurorehabteamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna samt doktorand vid Specialpedagogiska institutionen vid Stockholms universitet. Hennes forskargrupp står bakom den första svenska registerstudien där betyg för barn som har behandlats för hjärntumör jämförts med friska barns betyg.

Sedan tidigare har gruppen redovisat resultat som visar att barn som behandlats för hjärntu-

”Det är ofta så att man prioriterar kärnämnena, sedan tar orken slut.”

mör i högre utsträckning får lägre betyg i kärnämnena svenska, engelska och matematik. Även antalet barn som blir behöriga till gymnasiestudier är signifikant lägre i gruppen barn som behandlats för hjärntumör.

Malin Lönnerblad, specialpedagog i neurorehab-teamet vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna.

I en ny studie baserad på samma betygsunderlag, har forskargruppen tittat på de praktiska och estetiska ämnena idrott, musik, bild, slöjd och hemkunskap.

– Vad vi vet är det här den första studien som gjorts där alla fem ämnena har ingått, så det känns roligt, säger Malin Lönnerblad.

Att bli behörig till vidare studier är en viktig aspekt, men det finns även andra saker att ta hänsyn till.

– De praktiska och estetiska ämnena fyller en viktig funktion. Till exempel finns det ju forskning som visar att fysisk aktivitet är bra ur rehabiliteringssynpunkt. Även hemkunskap kan vara värdefullt, det kan ge viktig livskunskap och bidra till en ökad självständighet, säger Malin Lönnerblad.

Resultaten är tydliga. Genomsnittsbetygen för de barn som har gått igenom en behandling är lägre i alla fem ämnen, framför allt när flickornas betyg jämförs.

– Om man tittar på gruppnivå så presterar flickor bättre i alla ämnen utom idrott. För de barn som har behandlats för hjärntumör kan man se att flickorna har tappat mer gentemot kontrollgruppen, där är glappet större.

En anledning till att flickorna tappar mer skulle kunna vara att lärare och skolpersonal inte är lika medvetna om att det går sämre för dem efter en behandling.

– Det skulle kunna vara så att man inte uppfattar flickornas svårigheter lika tydligt. Flickorna som grupp har ju fortfarande bättre betyg än pojkarna, så det finns en risk att deras behov inte fångas upp.

De ämnen där skillnaderna mellan de två grupperna är som störst är idrott och musik.

– Det är två ämnen där det kan vara mycket ljud, och vi vet att många barn som har genomgått en behandling är ljudkänsliga. Det kan vara så att många väljer bort just de ämnena av den anledningen och därför inte får godkända betyg.

För Malin Lönnerblad har de nya resultaten ytterligare bekräftat vikten av att göra individuella anpassningar. Till exempel genom att låta barnen själva vara med och utforma villkoren för sitt deltagande på lektionerna.

– Det är ofta så att man prioriterar kärnämnena, sedan tar orken slut.

Bristen på kunskap hos lärare och skolpersonal om vilka anpassningar som behövs kan också påverka, tror Malin Lönnerblad.

– De insatser som Barncancerfonden gör med utbildningsdagar för lärare, är en oerhört bra resurs.

Hon tycker det är viktigt att fortsätta satsa på uppföljningar gjorda av både specialpedagoger och psykologer i uppföljningsteam inom vården, de kan fungera som en bro mellan sjukhuset och skolan.

– Det måste finnas goda resurser till alla barn med speciella behov, det är en viktig del av skolan. ✻

Kommentar: Skolan måste bli bättre på att se varje barn

Alla barn ska ha lika möjligheter till kunskap, kreativitet och social gemenskap i skolan, men många barn som behandlats för cancer faller mellan stolarna och får inte rätt stöd.

– Det är viktigt att skolan ges förutsättningar att kunna möta alla elevers behov, säger Katarina Gold, chef för Råd och stöd och tf chef för Forskning och utbildning på Barncancerfonden.

Barncancerfonden har dagligen kontakt med föräldrar till drabbade barn. Alltför ofta berättar de om utmaningar i samband med skolgången, framför allt när det gäller möjligheten till anpassat stöd.

– En del elever behöver lite stöd, medan andra behöver betydligt mer. Vad som förenar många är att man ofta beskriver det som en kamp för att barnet ska få det stöd som behövs, säger Katarina Gold.

Den nya betygsstudien bekräftar bilden.

– Vi vet sedan tidigare att barn som genomgått en cancerbehandling möter en rad utmaningar som försvårar skolarbetet och påverkar inlärningen. Att resultatet visar att mönstret som tidigare setts i teoretiska ämnen återupprepar sig i praktiska och estetiska ämnen förstärker bilden av att skolan inte alltid har förmåga att möta varje elev där han eller hon befinner sig.

Enligt skollagen har alla barn rätt till stöd och anpassning i skolan, men i dag är det långt ifrån alla som får rätt insatser.

– Det är viktigt att säkerställa att det finns både kompetens och kunskap om barnets behov. Men också resurser så att alla barn får det stöd de har rätt till, säger Katarina Gold.

Barncancerfonden har under lång tid arbetat med att samla och sprida information till såväl lärare och rektorer som klasskamrater och föräldrar.

– Vi gör det för att stötta både skolan och familjerna i arbetet med att tillgodose de drabbade barnens individuella behov. Vi kommer fortsätta att på olika sätt lyfta de utmaningar som barn möter i skolan på grund av sin cancerbehandling. Inte minst i vår dialog med ansvariga politiker och myndigheter. I höst arrangerar vi också en seminarieserie (se sid 35.) där ett av seminarierna kommer att lyfta just alla barns rätt till stöd i skolan. ✻

Barn med cancer har rätt till stöd i skolan

Foto: Katja Kircher/Mostphotos

Hur får barn undervisning på sjukhus?

Svar: Alla barn har rätt till undervisning och det är viktigt att hålla kontakt med skolan och försöka gå dit när barnet kan. I annat fall finns det sjukhusskola för alla barn från grundskola till och med gymnasiet. Genom sjukhusskolan kan man hålla kontakten med sin egen klass och sina lärare på hemskolan. Till sjukhusskolan kan också syskonen följa med. Barncancerfondens konsultsjuksköterskor och syskonstödjare finns också till hands.

Vilket stöd erbjuder Barncancerfonden till pedagoger?

Svar: Som personal i skola och förskola finns möjligheten att delta i utbildningsdagar som anordnas av Ågrenska kompetenscentrum. Syftet är att skapa en gemensam grund för familj och profession för att på bästa sätt bemöta barnens behov. Utbildningsdagarna innehåller föreläsningar av specialister inom onkologi, endokrinologi, psykologi, sociologi och pedagogik.

Ska barn som behandlas för cancer gå i skolan?

Svar: Det är viktigt för barn med cancer att gå i skolan så mycket det bara går. Barn som drabbas av cancer och går i skolan mår bättre, upplever högre livskvalitet och ökad självständighet. Forskning visar att cancerdrabbade barn som går i skolan inte får fler infektioner, vilket stöder de nationella rekommendationerna för socialt liv när ett barn behandlas för cancer.

Vad säger lagen om stöd i skolan till cancerdrabbade barn?

Svar: Skollagen är tydlig med att alla barn och elever från förskolan till och med gymnasieskolan har rätt till särskilt stöd om de behöver det. Rätten till stöd är densamma oavsett om eleven går i en kommunal eller fristående förskola eller skola.

Vad ska pedagoger tänka på när det gäller barn som drabbas av cancer?

Svar: Uppmuntra barnet att medverka i skolan eller förskolan så mycket som möjligt. Den sociala kontakten med kamraterna är viktig och hjälper till att behålla förankring i vardagen, när tillvaron i övrigt är allt annat än vanlig. Men kom också ihåg att sjukdomen kan påverka barnets prestation. Det är skolan som är ansvarig för barnets undervisning även då barnet är inlagt på sjukhus eller vårdas i hemmet, och skolan är skyldig att hålla kontakt med barnet och föräldrarna.

Vilket informationsmaterial om skolfrågor har Barncancerfonden?

Svar: Informationsmaterialet ”Rätt till stöd i skolan för elever med cancer” ger konkreta råd och vägleder i skolfrågor. Materialet vänder sig till hemskola, sjukhuslärare, konsultsjuksköterskor, elever och vårdnadshavare. Informationsmaterialet finns att ladda ner kostnadsfritt på **barncancerfonden.se/elevers-ratt**

Irma

16-åriga Irma Byströms sommarlov blev inte riktigt som vanligt i år. I stället för ridning på sommarhästen blev det opereration och fortsatt behandling av cancersjukdomen osteosarkom.

Men hon ska bli frisk och ser nu fram emot att börja gymnasiet.

Text: Charlotte Delaryd
Foto: Pär Olert

”Jag har inte ont alls nu och behöver inte heller ha kryckor längre. Så det är skönt.”

Det är några dagar kvar till Irmas skolavslutning och mitt i försommargrönskan pågår förberedelser i Internationella engelska skolan i Sundsvall.

– Det blir lite annorlunda firande i år på grund av corona men vi ska ändå samlas klassvis. Så det blir någon slags avslutning i alla fall, säger Irma.

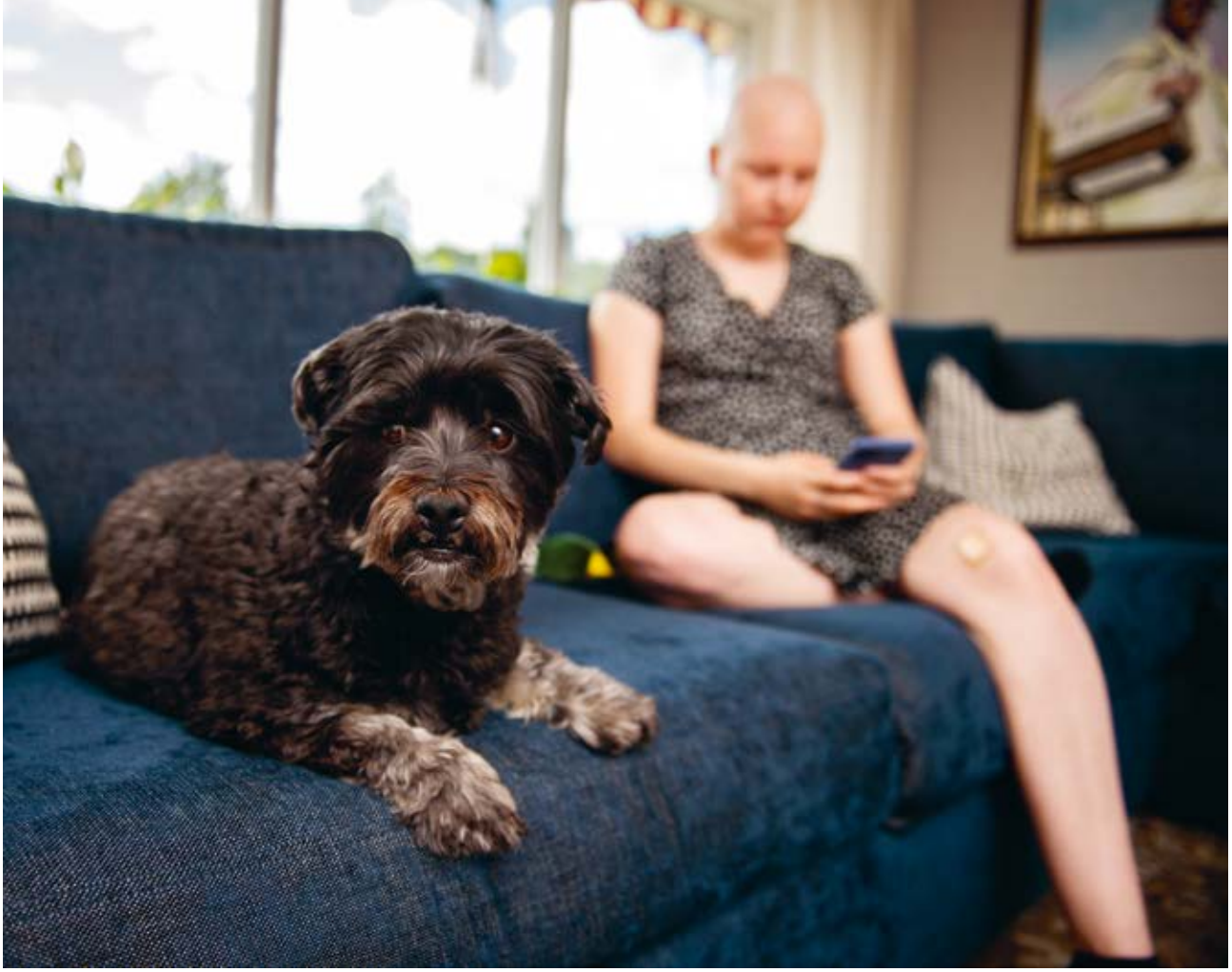
Den speciella junidagen innebär också att niondeklassarna nu ska skingras och välja olika vägar mot framtiden.

– Vi bytte klass i sjuan och har inte gått ihop så länge så det blir inte jättetråkigt att skiljas. Jag tror att det kommer att gå bra.

Den här tiden på året brukar Irma se fram emot ett långt lov med mycket ridning, hoppträning och häng i stallet. Hon brukar hyra en egen häst på somrarna, men i år är det inte bara skolavslutningen som är annorlunda.

Irma Byström
Ålder: 16 år.
Familj: Mamma Christina, pappa Mattias, storebror Axel och hunden Pepzi, en bijon havanais.
Bor: Sundsvall.
Intressen: Ridning och att vara med kompisar.
Diagnos: Osteosarkom.
Behandling: Arton cytostatikabehandlingar och en operation.

> Jag hade förberett mig lite, men det var fortfarande en chock. Jag trodde ju inte att jag själv skulle kunna få cancer.



Familjens hund Pepzi blev ett viktigt sällskap för Irma när sommarplanerna ändrades.

– I sommar blir det ingen häst eftersom jag har behandlingar och ska göra en operation. Men jag får väl hitta på så mycket jag kan om jag är pigg. Så har jag tänkt.

Det var en gympalektion i januari som blev starten för många omkullkastade planer. Klassen spelade volleyboll när Irma plötsligt råkade vrida till sitt vänstra knä. Smärtan som följde gav inte med sig och hon kunde inte sova på nätterna. Efter flera besök hos sjukgymnaster hände samma sak igen i slutet av mars och hennes knä svullnade nu rejält.

– Det var liksom fem centimeters skillnad i omkrets på knäet så det var jättestort, verkligen.

Nu blev det ett besök på vårdcentralen som snabbt skickade Irma till Sundsvalls sjukhus. Där visade en magnetkameraundersökning att något inte var som det skulle. När resultatet från ett vävnadsprov kom den 16 april hade Irma redan förstått att hon drabbats av osteosarkom, en tumör i knäleden.

– Jag sökte på internet eftersom jag var nyfiken på vad det kunde vara och allt stämde in på osteosarkom. Så jag hade förberett mig lite, men det var fortfarande en chock. Jag trodde ju inte att jag själv skulle kunna få cancer.

Trots att hon var beredd på beskedet var de två veckorna före diagnosen mycket jobbiga, minns Irma.

– Det var då jag var som mest orolig. Men efter att jag fick reda på det har jag lärt mig att det är en bra prognos och de flesta blir friska och det har inte spridit sig heller.

Men för att bli frisk krävs en lång behandling och hittills har Irma fått fyra av sammanlagt arton cytostatikadoser. Redan efter den första behandlingen på Norrlands universitetssjukhus i Umeå slapp hon ta smärtstillande medel på nätterna och kan sova bra igen med familjens svartvita hund Pepzi som sällskap.

– Jag har inte ont alls nu och behöver inte heller ha kryckor längre. Så det är skönt.

Eftersom Irma har mått ganska bra har hon försökt att gå i skolan som vanligt under våren. Trots en del frånvaro behåller hon sina betyg från höstterminen.

– Det har varit skönt att komma till skolan och tänka på något annat. Det är också jätteskönt att veta att jag ändå kommer att få bra betyg och komma in på gymnasiet.

Efter att det här reportaget gjordes har Irma genomgått en operation där det ena benet har amputerats vid knät, fotleden har flyttats upp, vänts bakåt och gjorts om till en knäled.

När hon har varit på behandlingar i Umeå har hon följt klassens undervisning på distans och även kunnat göra extrauppgifter för att höja betygen. I sjukhusskolan har hon exempelvis gjort ett arbete om en gammakamera.

– Det var kul för då hade jag lärt mig mycket om den. Jag kunde till och med lägga in en bild som pappa tog när jag låg i gammakameran.

Irma vill helst att allt ska vara som vanligt men hemma i Sundsvall har klasskompisarna haft många frågor om hur det är att få cytostatika, hur lång tid en behandling tar och om hon måste få dropp.

– I början ville de inte fråga eftersom de var rädda att jag skulle bli ledsen. Men nu är jag så van och har inga problem att prata om det. Jag visste ju inget heller innan jag fick cancer.

Själv har hon kunnat prata om sjukdomen med sin familj och med bästa kompisen Joline som hon träffar nästan varje dag. Det har blivit många samtal under tjejernas ”roadtrips” i moppebil och epa-traktor i Sundsvallstrakten, berättar Irma.

– Jag tror nästan att Joline blev mer ledsen än jag för hon blev så himla orolig för hur det skulle gå. Men nu vet hon att det går bra.

Efter sommarlovet väntar gymnasiet där Irma har kommit in på det tekniska programmet.

– Det ska bli kul att lära känna många nya människor och så får jag läsa något jag är intresserad av, som matte och NO. Jag tror att teknik passar mig. Det är en bred linje och då har jag massor av möjligheter efteråt att välja vad jag vill jobba med.

Hon tror att gymnasiet blir tuffare att läsa på distans men planen är att läsa de kurser hon orkar med mellan höstens behandlingar.

– Jag vet ju inte hur jag kommer att må men jag får väl vara så mycket i skolan som jag kan och läsa resten på distans. Och blir det alltför jobbigt så kan jag alltid börja ett år senare. Så har jag tänkt.

Osteosarkom

Varje år insjuknar femtio barn i Sverige i skelettcancersjukdomar, där osteosarkom är den vanligaste. Tumören består oftast av benvävnadsceller som har genomgått en elakartad förändring. Den vanligaste angreppsplatsen är kring knälederna men osteosarkom kan också finnas i andra skelettben i kroppen. Vid osteosarkom används intensiv cytostatikabehandling för att minska tumören som därefter opereras bort. Prognosen beror på hur utbredd tumören är vid diagnos och hur lätt den är att operera.

Bästisen Joline Svalbergs stöd är en bidragande orsak till att Irma ser positivt på framtiden.

Den här inställningen att allt ska ordna sig har hon haft ända sedan cancerbeskedet i april.

– Jag försöker tänka positivt för det känns som det går bättre då. Och när jag är hemma försöker jag hitta på grejer, jag blir inte gladare av att sitta hemma på dagarna.

Men Irmas optimism har inte helt motat bort en gnagande oro för att förlora det vänstra benet och nu har beskedet hon inte ville ha kommit. Läkarna vill göra en så kallad rotationsplastik för att säkerställa att all tumörvävnad försvinner. Det är en ovanlig operation som innebär att en bit av benet ovanför och under Irmas knä amputeras. Foten flyttas sedan upp och vänds bakåt för att fungera som en knäled.

En fördel jämfört med en invändig knä- och benprotes i metall, som först planerades, är att rörligheten i benet blir bättre.

– Så klart blev jag lite ledsen för jag trodde att jag skulle få behålla mitt ben, men samtidigt vill jag hellre göra på det här sättet om jag får bättre funktion. För jag vill inte ha problem med att gå efteråt och ha ont jättelänge. Nu får jag ett knä i alla fall.

Irmas cancerbehandling beräknas vara klar vid nyår.

– Det är vad läkarna tror i alla fall. Så jag får nog fira rejält på nyår har jag tänkt. Sedan får jag hoppas att nästa år blir bättre, säger Irma Byström. *

> ”Jag vill inte ha problem med att gå efteråt och ha ont jättelänge. Nu får jag ett knä i alla fall.”

7

av 10 barn som överlever cancer drabbas av någon form av sena komplikationer, antingen på grund av sjukdomen i sig eller av behandlingen.

”Jag kommer aldrig att sluta engagera mig”

I Barncancerfondens regionala föreningar är volontärerna en viktig del för att verksamheten ska rulla på. I Barncancerfonden Södra finns hela 170 frivilliga som på sin egen fritid bland annat ordnar med pysselkvällar och middagar på sjukhuset.

Text: Charlie Olofsson
Foto: Johan Bävman

Miranda Nyman och Isabella Åström är två av Barncancerfonden Södras 170 volontärer.

När jag går från våra aktiviteter känner jag mig varm i hjärtat. Jag vet ju hur mycket det betyder, säger volontären Miranda Nyman, 18.

Hon har själv haft cancer och började engagera sig som volontär i somras, bara några månader efter att hon hade avslutat sin egen behandling.

– När jag låg på sjukhuset såg jag hur viktiga volontärerna är, så när jag blev frisk ville jag stå på andra sidan och ge tillbaka lite, säger hon.

Volontärerna i Barncancerfonden Södra hjälper till på många olika sätt. Utöver att ordna aktiviteter på sjukhuset kan det till exempel handla om att leda stödgrupper.

Isabella Åström, 22, har varit engagerad i Barncancerfonden i sju år, först i regionala föreningen Stockholm Gotland och nu i Södra. Hon var bara 15 år när hon började som volontär.

– I början fick jag göra enkla uppgifter som att skicka presenter till sjukhuset, säger hon.

Isabella Åström har ingen personlig erfarenhet av barncancer men hon vill göra det hon kan för att förbättra situationen för drabbade barn. Hon studerar biomedicin vid Lunds universitet och tänker att hon i framtiden skulle vilja forska om barncancer. Volontärarbetet blir ett annat sätt att hjälpa.

– Forskningen är så klart jätteviktig, men den hjälper inte nu, nu, nu, på det sättet som till exempel stödgrupperna gör. Jag tror aldrig att jag kommer sluta engagera mig i Barncancerfonden. Det är det bästa jag vet, säger hon.

Både hon och Miranda Nyman beskriver glädjen de känner över att kunna bidra till att barn som ligger inlagda får något roligt att tänka på en stund. Lite glitter-pyssel, en kakbuffé och någon att prata med kan göra stor skillnad.

En bonus med volontärarbetet är att det ger nya vänner.

– Det är en väldigt bra atmosfär i gruppen och vi känner att vi kämpar mot samma mål, säger Miranda Nyman. *

Volontärerna Miranda Nyman, 18, och Isabella Åström, 22, är engagerade i den regionala föreningen Barncancerfonden Södra. Här på kontoret i Lund förvaras alla de gåvor som föreningen delar ut till cancerdrabbade barn på sjukhuset.

Text: Petter Jennervall
Foto: Julia Sjöberg

Färgstarkt samarbete

När plastpåsepriset höjdes valde Flügger färg att skänka mellanskillnaden till Barncancerfonden. Det gav personalen i de 150 svenska butikerna mersmak – och deras engagemang ledde snabbt till en Give Hope-kampanj.

Jonas Tistelgren är spindeln i nätet och kontakten mellan Flüggers huvudkontor i Göteborg och de 150 butikerna i resten av Sverige. Som en sådan får han höra mycket matnyttigt – och det var det som ledde till samarbetet med Barncancerfonden.

– Det började med att plastpåsepriset höjdes. Vi ville skänka mellanskillnaden, det kunderna tvingades betala minus vårt produktionspris, till välgörenhet. Efter samtal bestämde vi oss för Barncancerfonden, berättar Jonas Tistelgren.

Gåvan berörde butikspersonalen och en del hörde av sig och undrade: ”Kan vi göra mer? Kanske på lokal nivå?”

– Och det är ju ett engagemang man vill uppmuntra.

När sedan Barncancerfonden hörde av sig passade Jonas Tistelgren på att åka till Stockholm för att prata om ett fortsatt samarbete.

– Vi ville göra något mer än en engångsgrej, dra vårt strå till stacken. Och som företag sitter vi ju på möjligheter.

Med uppbackning även från Flüggers ledning rullades det på väldigt kort tid ut en Give Hope-kampanj i alla svenska butiker som innebar att färgkoncernens butikspersonal under maj månad uppmanade kunder att swisha 20 kronor till Barncancerfonden.

– Man vill ju alltid samla in ännu mer pengar, men samtidigt räknas ju varje krona, säger Jonas Tistelgren. *

Robert Wozniak och Jeannette Eriksson jobbar i Flüggers butik på Ringögatan i Göteborg. Under Barncancermånaden (se nästa sida) kommer de att fortsätta samla in pengar genom att delta i kampanjen ”Ge 10 kronor”.

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

Barncancermånaden

September är barncancermånaden. Då uppmärksammas cancerdrabbade barn och deras familjer över hela världen. Under hela månaden kraftsamlar Barncancerfonden med olika aktiviteter och event runt om i Sverige. Gå en promenad, spring ett lopp, delta i ett seminarium eller hör av dig till någon som drabbats. Tillsammans kämpar vi – mot barncancer.

Golfa – digitalt

I år kommer golftävlingen Golf of Hope tillbaka – i digital form. Under perioden 1–21 september hålls Barncancerfonden Digital Open. Vem som helst kan vara med genom att spela på de klubbar som anmält sig. Genom att delta bidrar du till Barncancerfondens arbete.

Mer info på: **golfofhope.se**

Foto: Jakob Lund|Shutterstock

Ge 10 kr I hundratals butiker och på kaféer runt om i Sverige kan du som kund lägga till en tia på ditt köp under hela september. Pengarna går oavkortat till Barncancerfondens arbete med att finansiera forskning och stötta drabbade familjer. Deltagande företag är bland andra: Flying Tiger Copenhagen, Granngården, Flügger färg, Scorett, Mediamarkt och Dormy.

Gå eller spring för Barncancerfonden

Run of Hope

Gillar du att springa finns chansen att göra gott samtidigt som du har kul tillsammans med nära och kära. I år arrangeras Run of Hope 11-13 september, och du väljer själv om du vill delta i ett befintligt lopp eller själv arrangera ett eget lopp och bjuda in vänner eller kollegor att delta.

Mer info hittar du på: **barncancerfonden.se/event/run-of-hope**

Du kan också delta virtuellt på: **barncancerfonden.se/event/run-of-hope/delta-i-ett-lopp/vitamin-well-run-of-hope---virtuellt/**

Walk of Hope

Vill du promenera och bidra till Barncancerfondens viktiga arbete på samma gång är Walk of Hope ett event för dig. Vem som helst kan arrangera en egen promenad under perioden 31 augusti till 30 september. Planera ditt event och bjud in dina vänner, bekanta, kunder, kollegor, släktingar och grannar.

Mer info hittar du på: **barncancerfonden.se/event/walk-of-hope/**

Du kan också delta virtuellt på: **barncancerfonden.se/event/walk-of-hope/delta/barncancerfondens-virtuella-walk-of-hope**

Tänk på

Följ Folkhälsomyndighetens restriktioner, varje promenad eller lopp får ha max 50 deltagare samtidigt. Håll avstånd och delta bara om du är helt frisk!

Webbseminarier

Barncancerfonden arrangerar en seminarieserie för att lyfta några av de utmaningar som familjer ställs inför efter ett cancerbesked. Under fyra fredagar förs dialog med vården, beslutsfattare, ansvariga myndigheter och andra samhällsaktörer för att gemensamt komma fram till lösningar som kan göra det bättre för barncancerdrabbade barn och familjer.

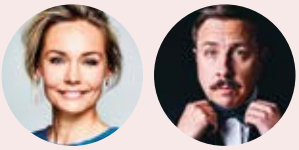
4 september: En skola som tryggar utbildningen för elever med cancer.

11 september: Ett fungerande skyddsnät för de som drabbas av barncancer.

18 september: Precisionsmedicin även mot barncancer.

25 september: En fungerande övergång från barncancervården.

Alla seminarier websänds kl. 12.00. Läs mer på Barncancerfondens Facebooksida, under evenemang.



Humoreliten hyllas på gala

Barncancermånaden avslutas traditionsenligt med en glittrande gala som sänds i Kanal 5 den 28 september. Under ”Barncancergalan – Det svenska humorpriset” hyllas Sveriges komiker samtidigt som du har möjlighet att bidra genom att bli Barnsupporter. Programledare är Carina Berg och David Sundin.

15.22

Onsdagen den 13 maj.
Göteborg.

I ett hörn på Clownkliniken på Konstepidemin i Göteborg står en gul soffa och ett stort piano upplysta av strålkastare. Det är här Kristin Rode, Martin Högberg och de andra sjukhusclownerna tar emot barnen som ringer.

Under coronapandemin kan clownerna inte besöka sjukhusen som vanligt. Då får barnen i stället hälsa på hos Clownkliniken genom videosamtal. Clownerna fortsätter att roa cancerdrabbade barn, trots pandemin.

På 1990-talet började den regionala föreningen Barncancerfonden Västra bjuda in clowner till barncanceravdelningen i Göteborg. År 2001 blev Clownkliniken en egen organisation.

Foto: Anna-Lena Lundqvist

Småbarnsmamman

Malin Sjödin
Ålder: 29 år.
Bor: Hudiksvall.
Familj: Sambo Daniel och dottern Agnes, sju månader.
Gör: Logoped i förskola.
Diagnos: Rhabdomyosarkom.

Att få beskedet att chanserna att få barn är väldigt små kanske inte vänder upp och ner på livet för en nioåring. Speciellt inte om man har överlevt barncancer. Malin Sjödin hade vant sig vid den tanken. Men så en dag blev hon plötsligt oerhört sugen på buljongtärningar.

Text: Amanda Hjelm Foto: Sabina Vixner

När Malin var nio år hittade hon en bula på vänster underarm. Hon hade rhabdomyosarkom med metastaser som hade spridit sig. Cytostatika- och strålbehandling påbörjades direkt.

– Jag överlevde men läkaren berättade att jag troligtvis aldrig skulle kunna bli gravid, säger Malin som i dag är 29 år.

– Jag hade redan då bestämt mig för att jag skulle adoptera. Att vara gravid verkade jobbigt och göra ont. Men när jag blev vuxen ville jag ändå kolla upp min fertilitet.

Malins vänstra äggstock var sönderstrålad. Cytostatikan hade troligtvis förstört äggreserven i den andra, annars fanns det bara ett begränsat antal kvar.

– Jag tyckte det var skönt att få ett besked. Jag och min sambo hade ändå vant oss vid tanken att det troligtvis bara skulle vara vi framöver. Men så blev det ju inte.

Efter en resa till Bali hade Malin huvudvärk och kände sig väldigt trött.

– Jag tänkte att det var jetlag. Men en dag fick jag ett otroligt sug efter buljongtärningar. Det i kombination med att jag inte hade fått min mens gjorde att jag köpte ett graviditetstest. Jag gjorde testet på lunchen på jobbet och det var positivt. Jag var i chock.

I dag har Malin och hennes sambo en dotter som heter Agnes.

– Graviditeten var bra och komplikationsfri men med många kontroller. Det gjorde att jag inte oroade mig så mycket. Allt det här har känts väldigt overkligt men så klart också väldigt positivt. Vi är väldigt lyckliga, säger Malin. ✻

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.

Digitalt samtalsstöd
Barncancerfonden erbjuder digitalt samtalsstöd till drabbade familjer. Stödet vänder sig till familjer med barn som har behandlats för hjärntumör eller drabbats av återfall, samt familjer och närstående som har mist ett barn i cancer. Läs mer: barncancerfonden.se/samtalsstod

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

”Jag vill bli doktor när jag blir stor”

Oskar Ring är glad att vara tillbaka i skolan. Samtidigt fortsätter hans behandling mot leukemi.

– Det bästa är att få träffa alla kompisar och räkna matte, säger han.

Berättat för: Natalie Roos
Foto: Peter Holgersson

”Jag gillar att hålla på med siffror och tycker matte är roligast i skolan. Jag vill bli doktor när jag blir stor, det verkar roligt att få göra andra friska. Jag har varit sjuk i leukemi. Det har varit tråkigt. Jag har varit ganska mycket på sjukhus och träffat många läkare.

På sjukhuset hade jag med mig en dator, där la min lärare Malin upp olika uppgifter till mig. Det kunde vara religion, elektronik eller algebra.

En gång när jag låg inne jättelänge så skickade varje barn i klassen en hälsning och en teckning. De hade skrivit att de saknar mig med massa glitter. Lådan med alla teckningar fick namnet glitterlådan.

Jag tycker om att bygga tekniklego och har köpt en stor terrängplanbil med en kran som kan åka upp och ner. Den fick jag spara till länge och det tog nog ungefär en vecka att bygga ihop den.

I våras kunde jag komma tillbaka till skolan. Jag hade missat en del, men nu har jag kommit ikapp. Ibland känner jag mig lite extra trött och då brukar jag sätta mig och vila. Nu ska jag börja fyran och mellanstadiet, det längtar jag till.” ✻

Oskar Ring
Ålder: 9 år.
Bor: Åby utanför Norrköping.
Familj: Mamma, pappa och lillebror.
Tycker om: Att spela dataspelet Roblox med sina kompisar och bygga tekniklego med lillebror, mamma och pappa.
Diagnos: Fick akut lymfatisk leukemi, ALL, i september 2019. Genomgick den sista cytostatikabehandlingen i mars i år och ska ta cytostatikatabletter till oktober 2021.