barn & cancer

En tidning från Barncancerfonden

#4.20

Oskar

Sedan två års ålder har Oskar haft en hjärntumör och hans liv har flera gånger hängt på en skör tråd. Under förra sommaren började tumören åter att växa, men efter att ha fått pröva en ny typ av behandling känner Oskar hopp igen.

s.4

Innehåll

Hoppet är viktigt ett år som detta

Det lackar mot jul och jag välkomnar alla ljus som lyser upp i höstmörkret, ljuset i mörkret känns extra viktigt i år.

På Barncancerfonden har vi i år ställt om. Planerade aktiviteter för drabbade har fått genomföras digitalt och viss verksamhet har ställts in. Barncancergalan sändes utan publik, men många fanns med oss från tv-soffan och valde att bidra – tack!

Jag fick för en tid sedan ett mejl från en läsare som efterlyste fler artiklar om familjer som mist ett barn. Läsaren skrev bland annat ”För mig har artiklarna varit läsvärda och hjälpt mig i bearbetningen av sorgen – trots att det gått över 10 år sedan vår dotter dog.”

Mejlet visar på vikten av att inte enbart sprida information och öka kunskapen om barncancer utan att även förmedla igenkänning och hopp. Det kan handla om forskningsframsteg, stödinsatser och inte minst att förmedla andras berättelser och erfarenheter.

”Jag skriver till dig eftersom min man och jag vill berätta om vår son, Theo, som kämpade mot den aggressiva tumören ponsgliom.” Så började ett annat mejl som kom till mig. I det här numret möter vi Theos familj som delar med sig av sin vardag efter att ha förlorat en älskad son och bror.

Det här blir min sista ledare då jag antar nya utmaningar inom organisationen. Ett stort TACK till alla som med er öppenhet och vilja att bidra så generöst bjudit in oss till både hem och sjukrum.

Ylva Andersson,
ansvarig utgivare

4

Oskar fick nytt hopp
Oskar, 14, har haft en hjärntumör sedan han var två år. Nu krymper den tack vare en ny behandling.

16

Snillrik signalspanare
Kristian Pietras är forskarstjärnan som vill stoppa tumörernas lömska kommunikation.

23

Barncancermånaden
September betyder insamlingar, event och gala – och nya miljoner till stöd och forskning.

27

Det handlade bara om tid
Theo fick en obotlig hjärntumör. För familjen är tomrummet efter sjuåringen oändligt stort.

36

Skapande som ger kraft
När Målarverkstan stod utan stöd gick Barncancerfonden Mellansverige in med medel.

40

Lyfter överlevarnas rätt
Aida Kopriva, 25, är barncanceröverlevare. Nu vill hon sprida hopp till andra drabbade.

43

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: Mars 2021.

Redaktör: Frida Odelbring, frida.odelbring@barncancerfonden.se
Ansvarig utgivare: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se
Produktion: OTW Communication **Redaktör OTW:** Cecilia Billgren, Frida Henke
Art Director: Sanna Norlin **Omslagsfoto:** Peter Carlsson
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 **Webbplats:** barncancerfonden.se

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

BARNCANCER FONDEN

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Vi lärde känna henne som handbollsproffset som stod upp för jämställdhet och likabehandling. Numera är Linnéa Claeson nyutexaminerad jurist. Bollen har hon lagt på hyllan, men hennes engagemang för utsatta människor har bara växt. Sedan något år tillbaka engagerar hon sig för Barncancerfonden och de barn som drabbats av cancer.

Linnéa Claeson
Ålder: 28.
Bor: Stockholm.
Yrke: Jurist, aktivist och debattör.
Aktuell: Föreläser om att träna upp sitt mod.

Foto: Eero Hannukainen/TT

”Jag vill göra den här världen lite klokare, snällare och modigare. Det försöker jag göra varje dag.

Läs vidare
Du hittar hela intervjun med Linnéa Claeson på barncancerfonden.se

Oskar

Flera gånger har livet hängt på en skör tråd för Oskar Kihlberg Larsson, 14, som haft en tumör i hjärnan sedan två års ålder. När den åter började växa förra sommaren såg det först nattsvart ut. Men tack vare en forskningsstudie fick Oskar testa en ny typ av behandling som fått honom och familjen att känna hopp igen.

Text: Frida Henke, Sofia Ström Bernad
Foto: Peter Carlsson

Oskar Kihlberg Larsson

Ålder: 14.
Familj: Mamma Maria, pappa Martin, storebror Anton 16 år och lillebror William 7 år.
Bor: På en gård utanför Simrishamn.
Diagnos: Pleomorft xantoastrocytom.
Behandling: Operationer, cytostatika, strålning, precisionsmedicin.
Gillar: Spela tv-spel – gärna bilspel, scouterna, övningsköra moppe och skolan med favoritämnena matte och musik.

ACKS SPORTSWEAR INTL.

Strax utanför Simrishamn på en Skånegård som gått i släkten i flera generationer bor fjortonåriga Oskar Kihlberg Larsson med sin familj. Mamma Maria, pappa Martin och bröderna Anton och William. Under klara dagar ser man ända till Bornholm från markerna och det doftar lantbruk från den styva, bördiga lerjorden.

Förra sommaren när de gula rapsfälten precis blommat över var det dags för ytterligare en kontroll med magnetröntgen för Oskar. Hans 50:e eller kanske 70:e. Det är inte så konstigt att hans föräldrar har tappat räkningen för Oskar var bara två år när han diagnosticerades med hjärntumör, ett pleomorft xantoastrocytom. Under de senaste fem åren hade den dock hållit sig stilla och familjen började så smått känna att det fanns en möjlighet till att den skulle hålla sig i schack. Men en kväll några dagar efter kontrollen, två dagar innan storebror Antons konfirmation, kom ett nattsvart besked. Tumören hade växt ”väldigt mycket”.

– Jag satt i bilen på väg hem, det hade varit högtryck på jobbet och på fredagen skulle jag vara ledig för att fixa allt inför festen när läkaren ringde. Det bara låste sig och sedan satt jag där ensam på en parkering i Ystad och kunde bara inte fatta det, säger Maria Kihlberg.

Men hon grät ut, åkte hem och försökte låtsas som ingenting tills barnen hade somnat och hon kunde berätta vad hon hade fått veta för sin man Martin. Föräldrarna valde sedan att inte säga något till Oskar och hans två bröder förrän läkarna fastställt en behandlingsplan. Samtidigt hade det blivit dags för Antons konfirmation.

– De dagarna kändes det som att leva i ett vakuum. Där fick jag och Martin sitta i kyrkan och höra prästen prata om livets mening, det var känslostarkt.

Framför allt var det svårt att berätta för Oskar. Marias röst bryts när hon drar sig till minnes stunden.

– Han visar inte så mycket känslor och han säger inte mycket. Han blir ledsen, men gråter inte. När vi hade berättat ville han efter en stund gå upp till sitt rum och sitta själv. Det är väl hans sätt att hålla det ifrån sig, säger hon.

Oskar är en ganska stillsam kille som gillar tv-spel, lägger mycket krut på skolan och är aktiv i scouterna. Men år av cytostatika och strålning har gett honom sena komplikationer, bland annat hjärntrötthet, bristande simultanförmåga och koordinationsförmåga. Trött efter skoldagen berättar Oskar om när hans föräldrar gav honom beskedet. Och att han trots allt klarade att hålla det ifrån sig ganska bra.

– Jag tänkte att döden är inom räckhåll, men faktiskt inte så mycket mer, jag var så inne i vardagen antar jag, säger han.

Händelserna väckte liv i minnen och känslor hos föräldrarna från när Oskar var liten. Det som hade börjat med att Martin och Maria såg att han ibland stannade upp i några sekunder. Blicken blev stel, han trampade med fötterna, knöt händerna och svalde. Sedan ruskade han på sig och fortsatte med det han höll på med innan. Vårdutredningen som följde landade i epilepsi. Det gjordes en magnetröntgen och det var så tumören som satt inkilad vid hypofysen upptäcktes.

– Det var chockartat. Jag kände att värl- →

”Det var chockartat. Jag kände att världen hade gått under, att nu förlorar jag min son.”

Precisionsmedicin

Precisionsmedicin är en ny typ av skräddarsydd behandling mot cancer. Genom att studera barnets särskilda mutation eller genetiska avvikelse kan man ge riktad behandling med mediciner som påverkar just det som blivit fel och får tumören att växa hos det drabbade barnet. För varje specifikt genetiskt fel krävs ett specifikt anpassat läkemedel. Barncancerfonden finansierar i dag flera forskningsprojekt inom området precisionsmedicin och tack vare internationella samarbeten kan fler barn få tillgång till nya precisionsläkemedel som utvecklas.

Se mer
Du kan du lära dig mer om precisionsmedicin och andra nya behandlingsmetoder på **barncancerfonden.se/100-sekunder**

På övervåningen i en av husets två boendelängor har Oskar och lillebror William sitt tillhåll. Här sitter de gärna och spelar tv-spel och då och då dyker även storebror Anton upp och hänger med sina småbröder. ”Bilspel är roligast och favoriten just nu är ’The crew’”, säger Oskar.

Efter de kritiska dygnen när Oskar opererats i januari kom William till sjukhuset och gav storebror energi att komma i gång igen. ”Nu är Oskar och William jättetighta”, säger mamma Maria.

den hade gått under, att nu förlorar jag min son, säger Martin Larsson.

När Oskar fyllt tre fick han genomgå två stora operationer. Efter den sista såg läkarna att tumören blivit elakartad och han fick påbörja sin första cytostatikabehandling. Under två år pendlade familjen in och ut på sjukhus. Tumören växte inte, men minskade inte heller. När Oskar var fem år fick han som en av Sveriges första barnpatienter en ny form av mer skonsam strålbehandling, som utförs med protoner i stället för som traditionellt fotoner. Under sju veckor sövdes och behandlades han varje dag, men trots det fortsatte tumören att växa.

– Läkarna kallade in oss till Lund och sa att nu kan vi inte göra något mer för Oskar. Det var inte en dödsförklaring, men nu gick det inte att operera eller stråla mer. Att efter så lång tid få det beskedet kändes jättetufft, säger Maria.

Det läkarna kunde erbjuda var ett cytostatikaprogram som hjälpte till att hejda tumörens tillväxt. Det gav familjen några lugna år, till förra sommaren.

När beskedet kom att tumören åter växte valde läkarna trots allt att avvakta och titta igen efter två månader. Kontrollen som följde visade att tumören inte hade växt ytterligare, men faran var inte över. Höstmånaderna som följde blev svåra för familjen, framför allt för Oskar som hade många mörka tankar om livet. Och värre blev det, efter en undersökning strax före jul såg läkarna att tumören åter hade växt och nu ville de operera.

– Först sa vi bara ”Inte en gång till, vi vill inte”. Det är så komplicerade operationer och marginalerna mycket små. Att så fullständigt lämna över ansvaret för sitt barn, det är det svåraste tycker jag. Men det var bara att bita ihop och gå igenom det en gång till, säger Martin.

HOPE-kliniken

HOPE är kort för Hematologisk onkologisk prövningsenhet. Det är en klinik på Karolinska universitetssjukhuset i Solna där det pågår ett arbete för att ta fram nya läkemedel och behandlingar för barn som drabbats av svårbehandlad cancer eller återfall. Prövningsenheten är ansluten till organisationen ITTC och här kan svenska barn få möjlighet att delta i internationella studier i forskningens framkant. Verksamheten startades 2016 av föräldrarna till 3-årige Nelson som dog i cancer. Genom stiftelsen Entrepreneurs for good finansierar de nu HOPE-kliniken tillsammans med Barncancerfonden och Karolinska fundraising.

Jag tänkte att döden är inom räckhåll, men faktiskt inte så mycket mer, jag var så inne i vardagen antar jag.

Astrocytom

Tumörer i hjärna och ryggmärg är de vanligaste solida tumörerna hos barn och utgör 30 procent av all barncancer. Oskars diagnos heter pleomorft xantoastrocytom och är en ovanlig form av hjärntumör som nästan bara drabbar barn och ungdomar. Den sammantagna långtidsöverlevnaden för barn som drabbas av en hjärntumör är drygt 80 procent, men varierar mycket mellan de olika tumörformerna.

För Maria Kihlberg, Martin Larsson och sönerna Anton, Oskar och William blev coronapandemin ytterligare ett orosmoment. Men då mycket har satts på paus har familjen fått mer tid tillsammans.

Efter trettonhelgen genomfördes operationen som gick bra. Hoppet stod till att ta ett vävnadsprov på Oskars tumör för att se om det kunde finnas någon passande läkemedelsstudie vid den kliniska prövningsenheten HOPE-ITCC, på Karolinska universitetssjukhuset. Biopsin skickades till Heidelberg i Tyskland för en helgenomsekvensering, en kartläggning av tumörens arvsmassa för att hitta dess genetiska avvikelser. Läkarna lyckades dessutom ta bort en tredjedel av tumören vilket kunde köpa Oskar lite mer tid om det skulle behövas, men snart visade det sig att en studie av ett nytt precisionsläkemedel matchade just den mutation Oskar bär på.

– När jag fick höra om den här medicinen kände jag för första gången på länge en liten glimt av att det här kunde gå bra, och jag litar på läkarna, säger Oskar.

Martin och Maria kände en större tveksamhet över att ge en så pass oprövad behandling till sitt barn. Men det fanns inget verkligt alternativ och familjen bestämde sig för att låta Oskar delta i studien. Nu gick allt fort och redan på sportlovet i februari fick Oskar sin första dos. Efter åtta veckors behandling gjordes sedan den första magnetröntgen-undersökningen för att se om behandlingen haft någon effekt på tumören.

– Det var ohyggligt nervöst. Vi visste att hjälper inte detta – då vet vi vad vi väntar på. Så när läkaren Ingrid Øra ringde från HOPE-kliniken och berättade att tumören hade krympt kunde jag knappt förstå det. Jag höll nästan på att spricka av lycka, säger Maria.

Mätningarna sker var åttonde vecka och Oskars tumör fortsätter att krympa. Den nya medicinen tar han under strikta former två gånger om dagen. Några biverkningar märks hittills inte, även om det är för tidigt att veta något om hur den kommer att påverka honom i framtiden. I nuläget är han tillbaka i skolan, han går i åttonde klass och gör som vilken annan fjortonåring som helst skulle göra med 2000 kvadratmeter gräsmatta till övers – kör moped på den.

– Jag mår mycket bättre nu, framför allt känns det bättre mentalt än för ett år sedan. Jag är gladare och har mer ork, säger Oskar. ✻

Gåvobevis, Barncancerfondens julgåvor.

Babyland och Stor&Liten ger tillsammans med Micki 20 kronor för varje Skrållans Nya Dockvagn som säljs under november och december.

BAUHAUS skänker 50 kronor per såld kungsgran.

Gör gott till julhelgen

Vill du fira en extra god jul genom att bidra till kampen mot barncancer? Här är granen och klapparna som gör riktigt gott.

Älska Livet-lyktan från Majas Cottage är framtagen tillsammans med Melina och Signe, två modiga tjejer som drabbats av barncancer. Lyktan kostar 165 kronor varav 10 procent går till Barncancerfonden.

1016460

When Per Johansson fick 400 000 följare på sitt Instagramkonto Hemnetknarkarna ville han fira det. Han startade en insamling på Barncancerfonden och hoppades på det bästa.

– Jag hade ingen aning om hur givmilda folk är, konstaterar han.

Text: Frida Henke Foto: Magnus Glans

Hjärnan och hjärtat bakom populära Instagramkontot Hemnetknarkarna heter Per Johansson. Han har arbetat som mäklare i 16 år och tillstår att det blivit just en del Hemnetknarkande genom åren. 2018 smygstartade han kontot som uppmärksammar de mest fantastiska och knasiga bilderna på bostadssajten. Fram till förra sommaren hade han fortfarande bara runt 5 000 följare, sedan exploderade det.

– På Instagram ska allt vara perfekt, men med mitt konto är det tvärtom. Man kanske gillar det för att det äntligen är någon som har det fulare hemma än en själv, säger han.

Ända sedan kontot fick 100 000 följare har Per Johansson haft en tanke på att göra något mer och när han i augusti nådde 400 000 gjorde han slag i saken. Han uppmanade sina följare att skänka en krona var till Barncancerfonden.

– Jag har tänkt på det här länge och det är kul att kunna bidra om man har möjlighet.

Att hans slutmål skulle nås mindre än 20 timmar in i insamlingen var dock inget han vågat drömma om. Men med lite draghjälp från andra stora Instagramkonton som spred hans vädjan vidare stack det snabbt iväg.

– Jag hade ingen aning om hur givmilda folk är, visst hade jag hoppats på 400 000 på en månad, men det hade lika gärna kunnat bli några tusenlappar. Vad som än kommer in blir det bra tänkte jag, säger Per Johansson.

Någon vecka senare upprepade dessutom ett annat populärt konto, Ekotipset, bravaden. Vilket gav Per Johansson idén att gå ut och uppmana alla konton med över 100 000 följare att göra samma sak. För egen del formulerade han ett nytt mål för sin insamling. En miljon.

Och drömgränsen? Den sprängde han med sju dagar kvar av insamlingen, vars slutsumma blev 1 016 460 kronor.

Foto: Åsa Hansdotter, Shutterstock, Anders G Warne

Gaming med hjärtat på rätt ställe

Titta, spela, njut och skänk! Det är målet med Barncancerfondens digitala gamingfestival Stream of Hope som arrangeras den 11–13 december med målet att samla in två miljoner kronor till Barncancerfondens viktiga arbete. För att nå dit har över 70 av världens mest populära streamers, onlinespelare, anslutit för att livesända och samla in pengar. Barncancerfondens egen livesändning görs från Red bull gaming sphere i Stockholm. Där kommer bland annat esportstjärnor, streamers och barncancerdrabbade att prata om gaming och barncancer. Läs mer på: **barncancerfonden.se/event**

”AnnieFuchsia” från Stockholm var en av över 50 streamers som deltog i Barncancerfondens nya event Stream of Hope på Internationella barncancerdagen den 15 februari i år.

”Vi såg en kraftfull effekt av läkemedlet och i några fall försvann tumörerna helt och hållet.”

Karin Hansson, doktorand vid Lunds universitet, har i en ny studie finansierad av Barncancerfonden identifierat ett nytt lovande läkemedel mot neuroblastom, en aggresiv form av barncancer som oftast drabbar barn under två år. I dag överlever cirka 60 procent av de barn som diagnosticeras med högriskformen av neuroblastom.

32 000 000

Så många kronor samlade cyklisterna i Team Rynkeby in till Barncancerfonden under 2020, trots att årets cykellopp till Paris blev inställt på grund av pandemin.

Trampa i kampen mot barncancer

För dig som tycker om att cykla och vill bidra till Barncancerfondens viktiga arbete kan du under våren och försommaren vara med i antingen Spin of Hope eller Ride of Hope under Vätternrundan. Eller kanske båda? Hela eller delar av deltagaravgifterna går till forskningen och det finns även flera andra sätt att bidra lite extra.

För att kunna trampa säkert under rådande pandemi har spinning-evenemanget utökats och pågår nu en vecka mellan den 22 och 28 mars.

För Vätternrundan finns det både välgörenhetsplatser och ett 20-tal Ride of Hope-grupper att anmäla sig till under de tre olika editionerna som körs den 12–13 och 18–19 juni. Läs mer på: **barncancerfonden.se/event**

Inte bara överleva

I Sverige finns cirka 11 000 barncanceröverlevare. Barncancerfonden uppmärksammar nu med en serie filmer och artiklar de utmaningar som överlevare står inför och vilka behov de har av stöd och stöttning från samhället. Att överleva räcker inte – de som drabbats av cancer ska kunna leva också. Läs mer på: **barncancerfonden.se/inte-bara-overleva**

Han signalspanar bland cellerna

Kristian Pietras vill inte gärna kallas forskarstjärna, men han drivs av en stark vilja att förstå hur tumörer tar hjälp av andra celler för att växa och sprida sig. Det vill han sätta stopp för.

Text: Charlotte Delaryd Foto: Johan Bävman

Kristian Pietras

Kristian Pietras arbetsrum i Lunds universitets cancercentrum ligger insprängt i det stora forskarkomplexet Medicon village, en mötesplats för samarbeten inom vård, läkemedelsindustri och inte minst forskning.

Hit rekryterades Kristian Pietras som professor inom molekylär medicin för åtta år sedan. Han var då bara 38 år och utnämningen väckte uppmärksamhet. Han har beskrivits som en supertalang och forskarstjärna, men det tycks mest göra honom generad.

– Det får stå för andra, skrattar Kristian Pietras. Men just möjligheten att få komma hit som ung blev jag väldigt glad för personligen. Jag tyckte också det var kul att man i stället för att rekrytera en etablerad forskare valde en yngre förmåga.

Den här inställningen speglar också hans stora engagemang för unga forskares villkor och möjligheter – frågor han själv drev som ordförande för Sveriges unga akademi.

– Många unga forskare kämpar i motvind, men nya fräscha tankar behövs hela tiden inom forskningen. Det är förödande att ha en stelbent och statisk organisation som bara fortsätter i gamla spår. Sedan måste det förstås ske i balans med trygghet och stabilitet.

För egen del har professorstjänsten inneburit att Kristian Pietras kan utveckla sin forskning om tumörers mikromiljö.

– Jag drivs av att få veta mer om hur tumörer är uppbyggda, hur tumörens arkitektur ser ut.

Utanför dörren till arbetsrummet ligger labbet där hans forskargrupp bland annat studerar hjärntumörer hos barn.

– Just hjärntumörer hos barn är väldigt intressanta för det är en sådan speciell miljö i hjärnan som inte finns i andra organ. Självklart vurmar vi alla extra för barn som drabbas av allvarliga sjukdomar, och kan vi hjälpa till så vill vi förstås det.

Tillsammans med sitt forskarlag vill han på detaljnivå kartlägga och beskriva alla olika celler som finns i en tumörvävnad. De omgivande cellerna tycks nämligen hjälpa tumören att växa och sprida sig. Det här sker genom att tumörer har en ständig och oavbruten dialog med exempelvis celler i blodkärl, bindväv och immunförsvaret genom att bland annat skicka ut molekyler. Men signaler kan också skickas på längre avstånd till helt andra organ.

– Man kan likna det vid kommunikation som Twitter, Instagram och flaskpost som tumören skickar ut. Så vårt mål är att avlyssna den här kommunikationen och få reda på vilken hjälp tumören vill ha av exempelvis blodkärlen.

Målet är att på sikt utveckla läkemedel som stoppar tumörens lömska meddelanden.

– Om tumören säger att här saknas det byggstenar för att bygga cancerceller så kan vi gå in och blockera det samtalet och avbryta leveransen.

Kommunikationen kan också ge information om en tumör är aggressiv eller inte, något som påverkar prognos och behandling.

– Speciellt med barn är det viktigt att inte bara ta reda på vilka patienter som behöver behandlas väldigt intensivt, utan också se vilka som kan slippa intensiv behandling för att undvika biverkningar.

Med stöd från Barncancerfonden tittar han även på hur den lite udda celltypen pericyter påverkar hjärntumörer hos barn. Ett spår är att de kanske kan hjälpa immunceller att ta sig från blodbanan och in i tumören.

– Vi hoppas hitta mekanismer i pericyterna så att de tillåter fler immunceller att komma in i tumörerna. Då skulle man kunna kombinera det med nya immunterapier.

Kristian Pietras forskarkarriär tycks ha gått spikrakt framåt efter grundutbildning i biomedicin vid Uppsala universitet och forskningsstudier på ett cancerinstitut. Han har även hunnit med postdoc-studier i USA

> ”Många unga forskare kämpar i motvind, men nya fräscha tankar behövs hela tiden.”

Tumörers mikromiljö

En tumör består inte bara av cancerceller utan även av en mängd andra celltyper som normalt bygger upp ett organ i kroppen. De kan vara normala genetiskt men förändrade i sin funktion för att hjälpa tumören att utvecklas. I cancercellernas omgivning finns exempelvis bindvävsceller som ger stadga och blodkärl där celler transporterar syre och näring till tumören. Tumörer kan också lura försvarande immunceller att inte ingripa. Genom avancerade modeller och förfinade analysmetoder kan forskarna identifiera de olika beståndsdelarna som bygger upp en tumör och förstå hur den påverkar sin omgivning negativt. Målet är att utveckla läkemedel för att stoppa skadlig kommunikation mellan celler.

Kristian Pietras
Ålder: 46.
Bor: I Rängs sand utanför Höllviken i södra Skåne.
Familj: Fru och tre döttrar som är 6, 9 och 12 år gamla.
Gör på fritiden: Ägnar mig åt familjen och går på Malmö FF:s fotbollsmatcher, åtminstone innan corona satte stopp för publik.
Reser helst till: Japan, det är ett otroligt land. Jag gillar mycket med kulturen och inte minst maten.
Höjdpunkt hittills i forskarkarriären: När jag rekryterades till professor i Lund.

och startat en egen forskargrupp på Karolinska institutet.

När han ser tillbaka var cancerforskning inte ett självklart val. De första yrkesdrömmarna under uppväxtåren i Skåne handlade i stället om att bli astronaut eller sportkommentator, ett framväxande medicinskt intresse gjorde dock att han siktade på en framtid som läkare. Men när ansökan till utbildningen skulle skickas in ångrade han sig.

– Jag ville utveckla läkemedel och från första stund kändes det valet helt rätt.

Nu har forskningen fört honom tillbaka till Skåne och familjen bor inte långt från barndomens Höllviken.

– Familjelivet är det jag hämtar kraft från och jag tvingas ha fokus någon annanstans. Det är väldigt välgörande tror jag.

Även om Kristian Pietras forskningsinsatser resulterat i stjärnkantade omdömen, vill han hellre prata om sin grupps förtjänster. Han blir lite tyst och funderar ett tag över sina personliga egenskaper.

– Man vill alltid lyfta sin grupp, men visst, det är jag som leder arbetet och jag tror att jag är bra på att ta ut en väg i all den information vi tar fram och liksom få fram kärnan. Det krävs också disciplin och det är jag nog rätt bra på.

Motorn i hans eget engagemang har alltid varit att ta fram ny kunskap inom cancerområdet, där han redan i tidig ålder insåg att stora behov finns.

– När man får se något ingen annan sett förut, och inser att det här kommer att leda till viktig ny kunskap, då känner jag hopp att vår egen forskning ska bli meningsfull och leda till nytta för patienter, säger Kristian Pietras. *

”Försäkringskassan, lita på läkarintygen”

Många familjer drabbas hårt ekonomiskt om ett barn får cancer och det kan vara svårt att få ersättning. Barncancerfonden har därför startat Rättshjälpen.

– Vi vill verka för att få till en systemförändring, säger Katarina Gold, operativ chef och tf chef för forskningsavdelningen på Barncancerfonden.

Text: Natalie Roos

Familjer som drabbas av barncancer påverkas inte bara känslomässigt utan också ekonomiskt och många upplever det som en kamp att få ersättning från Försäkringskassan. Barncancerfondens senaste föräldraenkät visar att en fjärdedel av de drabbade anser att myndighetens stöd är otillräckligt, och att långa handläggningstider och en bristande förståelse för familjernas utsatta situation försvårar vardagen.

Barncancerfonden ordnade därför ett digitalt seminarium om hur skyddsnätet kan förbättras. Med på seminariet fanns Helene Kindstedt, som berättade om sina erfarenheter från när sonen fick cancer:

– Det var som att hamna i ett undantagstillstånd, allt annat blev oviktigt, säger hon.

Förutom att behöva hantera oro och cancerbehandlingar upplevde hon att Försäkringskassan ifrågasatte läkarintyget och ringde henne för att kontrollera uppgifter.

– Jag kände inte att Försäkringskassan fanns där för mig utan att jag saknade skyddsnät, så jag levde på mina föräldrar och fick kämpa för rätt till ersättning. Det är galet att vi med cancersjuka barn ska behöva lägga tid på att bevisa att det vi säger är sant när vi borde fokusera på våra barn.

Hon är inte trygg med att det finns ett fungerande system och hennes uppmaning till Försäkringskassan och politiker är enkel: →

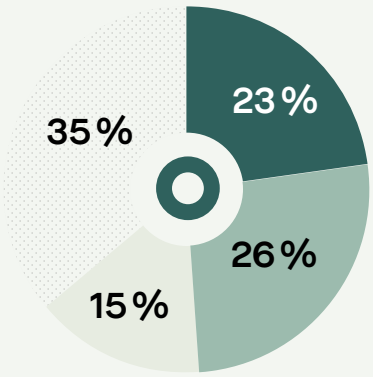
Vilket är ditt samlade intryck av det stöd du/din familj fick under vårdtiden från ...

	Positiv andel	Negativ andel	Varken eller
Sjukvården	72	8	17
Försäkringsbolag	57	14	14
Skolan	49	19	15
Försäkringskassan	44	27	23

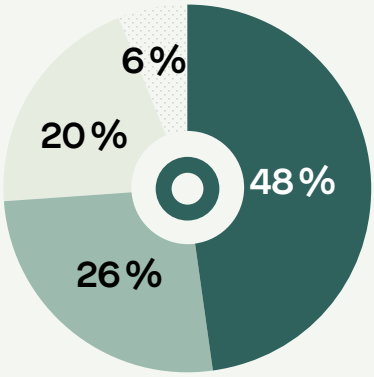
Föräldraenkät visar på brister

Möts behoven? Saknas stöd? För att få en uppfattning om hur vårdnadshavare till cancerdrabbade barn upplever det stöd de får under och efter behandlingen genomförde Barncancerfonden en undersökning med hjälp av Novus. Sämst betyg fick Försäkringskassan.

I vilken grad upplever du att Försäkringskassan har förståelse för er situation efter att barnet formellt har friskförklarats?



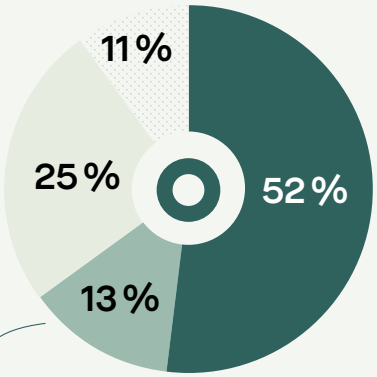
Hur upplever du kontakterna med Försäkringskassan i samband med att barnet insjuknade i cancer?



”Handläggarna saknar relevant kunskap om barncancer och hur det påverkar hela familjen. De upplevs som kalla och utan empati.”

● POSITIV ANDEL ● NEGATIV ANDEL ● VARKEN ELLER ● INGEN ÅSIKT

Hur lätt eller svårt var det att komma i kontakt med Försäkringskassan i samband med att barnet insjuknade i cancer?

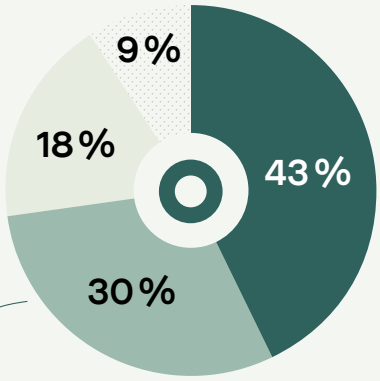


Beskriv kortfattat på vilket sätt det var svårt att komma i kontakt med Försäkringskassan.

- Olika handläggare.
- Långa väntetider i telefon/telefonkö.
- Svårt att få prata med rätt person.

”Alltid olika handläggare och utbetalningar som uteblev.”

I vilken grad upplever du att Försäkringskassans handläggare hade kunskap om och förståelse för den situation ni befann er i när barnet insjuknade i cancer?

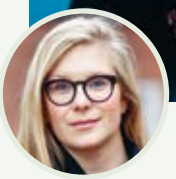


Vad är den främsta orsaken till att du upplever Försäkringskassans kunskap och förståelse som låg?

- Ingen förståelse.
- Problem/svårt med ersättning.
- Handläggarnas bemötande/låg kunskap/många olika.

Fotnot: Procentsatserna är avrundade. Summan av diagrammen blir därför inte alltid 100 procent.

Riksdagsledamöterna Karin Rågsjö (V) och Camilla Waltersson Grönvall (M) deltog i seminariet med Helene Kindstedt vars son drabbats av cancer.



Katarina Gold, Barncancerfonden.

Stora könsskillnader i inkomstbortfall

Just nu pågår en studie på Karolinska institutet om hur föräldrars inkomst påverkas under ett barns cancerbehandling.

Baserat på nationella register hos Statistiska centralbyrån har forskaren Emma Hovén vid Institutionen för kvinnor och barns hälsa tittat på inkomsten för 1 881 mammor och 1 745 pappor, till 1 899 barn som diagnostiserats med cancer under 2004–2009.

Medan mammorna tappar 21 procent av inkomsten under det första året efter diagnos, tappar papporna bara 10 procent under samma period. Det vill säga en skillnad på 11 procent mellan könen.

Statistiken visar också att mammornas inkomster var betydligt lägre i upp till sex år efter diagnos. För papporna var löneinkomsten tillbaka på tidigare nivå redan tre år efter barnets insjuknande.

– Lita på barnonkologerna och dem som känner mitt barn. Lita på att läkarintygen stämmer och ifrågasätt inte att jag behöver vara hemma med mitt sjuka barn.

Politikern Karin Rågsjö (V), riksdagsledamot och hälsopolitisk talesperson, som deltog på seminariet instämde i kritiken. Hon efterfrågar en genomsyn av Försäkringskassan.

– Det har blivit som en domstol. Det läggs för mycket tid på byråkrati, överprövning och nitisk kontroll. Föräldrar ska ha fullt fokus på sitt sjuka barn. Ett sjukintyg ska gälla och inte överprövas, säger hon.

Även Camilla Waltersson Grönvall (M), riksdagsledamot och socialpolitisk talesperson, är kritisk till att läkarintyg ifrågasätts och att handläggningstiderna är långa.

– Försäkringskassan ska lita på avancerade läkarintyg, det finns ingen anledning att överpröva dem.

Båda kräver nu svar från regeringen i frågan och lovade att de skulle skicka en skriftlig förfrågan till ansvarig socialförsäkringsminister Ardalan Shekarabi (S).

Som ett led i att hjälpa utsatta familjer har Barncancerfonden startat Rättshjälpen. Den ger alla drabbade familjer och barn ett grundläggande informationsstöd. Ett antal drabbade kommer också kunna få juridisk rådgivning inför sin kontakt med bland annat Försäkringskassan. Dessutom ska Rättshjälpen stötta ett fåtal drabbade med juridisk hjälp.

– Det svenska socialförsäkringssystemet är i dag alldeles för snårigt och behöver förändras. Vi är många som ofta förvånas över Försäkringskassans tolkningar och därför behövs klargöranden över hur lagstiftningen ska tolkas för dem som drabbats av barncancer, säger Katarina Gold på Barncancerfonden. *

124 954

Förra året samlade de in strax över 100 000 kronor till Barncancerfonden. I år ställde golfbutikskedjan Dormy siktet ännu högre.
– Det finns inget annat samarbete vi är så stolta över, säger delägaren Mats Hedlund.

Text: Frida Henke Foto: Magnus Glans

Butikssäljaren Hanna Selander-Johansson tycker att det känns bra att få göra gott på jobbet. Och just det är enligt delägaren Mats Hedlund en av de ”goda baksidorna” med kampanjen.

Under Barncancermånaden pågår varje år kampanjen ”Ge tio kronor” där butiker inom detaljhandeln kan samla in pengar till Barncancerfonden med hjälp av sina kunder. För golfvaruhuskedjan Dormys del var det ett självklart val att vara med och stödja.

– Det finns inget annat samarbete vi är så stolta över som det med Barncancerfonden. Vi skänker alltid 100 kronor för varje set med juniorklubbor som vi säljer, så det blir en hyfsad peng. Nu har vi också kört den här septemberaktiviteten, säger Mats Hedlund, inköpsansvarig och delägare.

Förra året samlade Dormy totalt in 270 000 kronor till Barncancerfonden, varav 100 788 av dem kom in under Barncancermånaden. I år landade den summan på 124 954 kronor. Samarbetet ger också företaget positiva bieffekter eller ”goda baksidor” som Mats Hedlund kallar det. Som att det skänker personalen en stolthet över sin arbetsgivare. Det är något som Fredrik Bredin, butikschef i Barkarby utanför Stockholm, är villig att skriva under på.

– Jag tycker det är fint att vi gör de här bitarna. Framför allt för att vi drar in pengar till välgörenhet. Det är kul att få bidra, säger han.

Han får medhåll från butikssäljaren Hanna Selander-Johansson:

– Det känns kul att man kan hjälpa till på jobbet och att vi stödjer något bra. Många av kunderna blir också glada, säger Hanna Selander-Johansson. *

En månad i hoppets tecken

September är barncancermånaden. En kraftsamling där Barncancerfonden tillsammans med privatpersoner och företag genom evenemang och kampanjer samlar in pengar till forskning och stöd. Allt kröns av ”Barncancergalan – Det svenska humorpriset” som som likt tidigare år sändes på Kanal 5 och Dplay.

”Barncancergalan är väldigt viktig för oss utifrån ett informations- såväl som insamlingsperspektiv. I år lyckades vi förmedla kampen mot barncancer på ett sätt som gjorde att fler blev Barnsupportrar än 2019.”

Michel Brygiewicz, marknadschef på Barncancerfonden.

Foto: Kitty Lingmerth

Ett hjärteprojekt för David Sundin

Som programledare för årets barncancergala fick David Sundin göra något han verkligen älskar – skillnad.

Trots att ”Barncancergalan – Det svenska humorpriset” i år fick sändas utan publik var mycket som vanligt. Som att sorg blandas med glädje när årets bästa humor prisades samtidigt som 50 miljoner kronor drogs in till forskningen och tusentals tittare lockades att bli Barnsupportar.

Galan sändes från Berns måndagen den 28 september i Kanal 5 och Carina Berg intog scenen för femte året i rad. Vid sin sida hade hon programledaren och komikern David Sundin. På dagen fem år efter att han första gången var med och ledde galan tillsammans med Karin Frick.

– Jag älskar att få göra saker som också spelar roll och gör skillnad så detta är ett riktigt hjärteprojekt, berättar han.

Hur kändes det att leda galan?

– Det är en så otroligt speciell grej att göra, det går liksom inte att jämföra med något annat. Att blanda det gladaste glada och den mörkaste sorg gör att det blir en bergochdalbana utan dess like, säger han.

Det svenska humorpriset delades ut i åtta kategorier, varav tävlingsprogrammet ”Bäst i test” där David Sundin är programledare tillsammans med Babben Larsson fick Barnens pris.

– Jag tycker att det här är det finaste priset man kan vinna.

Var det något som grep tag lite extra?

– Vi fick möjlighet att se alla inslag innan och det måste man för att vara beredd, men bildspelet när Darin sjöng hade vi inte sett därför blev det väldigt starkt och vi var kanske inte helt kontrollerade. Men det är ju bara mänskligt, säger David Sundin. *

Martina Danielsson

För mig är det en självklarhet att vara Barnsupporter. Inget barn ska behöva dö i cancer.”

Pernilla Wahlgren, artist och vinnare av Årets scenshow.

Foto: Ema Persson

”Jag kommer aldrig glömma barnen på bildskärmen under mitt uppträdande, de som har gått bort. Som tur var såg jag det först efteråt.”

Darin, artist. Framförde sin hit ”En säng av rosor” till bildspel med barn som avlidit till följd av cancer.

Kvällen avslutades med Miss Li som framförde ”Starkare”. Och tog sin början med välkomstblommor till några av huvudpersonerna i Berns entré.

Vinnare av Det svenska humorpriset 2020

- **Hederspriset till Gösta Ekmans minne:** Suzanne Reuter
- **Årets humorprogram:** *Släng dig i brunnen*, säsong 3
- **Årets komedi:** *Filip och Mona*, säsong 1
- **Årets kvinnliga komiker:** Josephine Bornebusch
- **Årets manliga komiker:** Anders ”Ankan” Johansson
- **Årets scenshow:** *Pernilla Wahlgren har hybris*
- **Barnens pris** (framröstad av barn på Barncancerfonden.se): *Bäst i test*, säsong 4
- **Aftonbladets pris Årets humorklipp** (framröstad av Aftonbladets läsare): Johanna Nordström och Torbjörn Averås *Skorup – Svärjevännernas mardröm*

50 miljoner

Så många kronor samlades in under Barncancergalan 2020.

Fotnot: I slutet av sändningen kommunicerades summan 35 miljoner kronor. Men efter att ha adderat givare från alla kanaler efter sändning kunde summan justeras upp med 15 miljoner kronor.

”Jag är så oerhört smickrad och glad över att ha blivit tilldelad pris. Men mest glad är jag givetvis över att galan lyckades samla ihop så pass mycket pengar till Barncancerfonden.”

Josephine Bornebusch, regissör, skådespelerska och vinnare av Årets kvinnliga komiker.

Foto: Petra Ambjörnsson

”Viktigt på riktigt!” Så säger de båda åttaåringarna Isabelle och Ines när de möttes under Isabelles Walk of Hope. Isabelle behandlas för cancer och Ines syster, som också hette Isabel, dog i cancer juni 2011.

Isabelles promenad blev en insamlingssuccé

Närapå en kvarts miljon kronor. Det samlade Isabelles Walk of Hope in och blev därmed den mest framgångsrika 2020.

Under barncancermånaden genomförs idrottsevenemangen Walk of Hope och Run of Hope, där vem som helst kan arrangera eller delta i en promenad eller ett motionslopp för att samla in pengar till forskningen om barncancer.

Det Walk of Hope som samlade in mest pengar under september arrangerades av åttaåriga Isabelle Johansson Svahn, som själv just nu behandlas för akut lymfatisk leukemi. Totalt samlade hennes promenad, som hölls på hemorten Alafors, in 242 136 kronor till Barncancerfonden.

– Det kändes kul att banan var snitslad med rosa rosetter eftersom jag nästan alltid har en rosa rosett på huvudet. Det kändes att alla som deltog var där för mig och för alla barn som drabbats av cancer, säger Isabelle.

Debattören och före detta handbollsspelaren Linnéa Claeson har också hejat på hennes insamling i sina kanaler, vilket gett ett enormt genomslag.

– Det roligaste var när jag fick en videohälsning från Linnéa Claeson som visade att hon var ute och gick för mig i Stockholm där hon bor.

På grund av coronapandemin har årets Walk of Hope och Run of Hope även kunnat genomföras digitalt. Deltagare kunde då anmäla sig till eventet på nätet och sedan promenera eller springa på egen hand. ✻

Jessika Devert

Foto: Magnus Glans

På Granngården i Handen är personalen stolt över samarbetet med Barncancerfonden och känner att de får något tillbaka av initiativet. ”I början var det lite jobbigt att fråga. Men det blir ett extra ansvar som gör att jag utvecklas i mitt arbete”, säger Elias Daniels, butikssäljare.

Foto: Privat

”Vi river inte ner några applåder utmed vägarna när vi kommer, men vi är inte alltid bara i vägen utan gör bra grejer också.”

Christer Thynell, lastbilschaufför och initiativtagare till Facebook-insamlingen ”Vi som kör för Barncancerfonden”. Under september körde fler än 2 000 yrkeschaufförer totalt in 1 974 450 kronor till Barncancerfonden.

Läs mer om yrkeschaufförerna på **barncancerfonden.se**

Stark insamlingsdebut för gamla i gården

Butikskedjan Granngården grundades redan 1880, men är nya som samarbetspartner till Barncancerfonden. Kanske var det därför de missade målet med kampanjen ”Ge 10 kronor” under barncancermånaden – på ett bra sätt. Efter halva september hade målet på 100 000 kronor redan passerats med 150 procent. När månaden var slut var 581 750 kronor insamlade till forskning om barncancer och stöd till drabbade. En summa som också Granngården rundade upp med 50 000 kronor.

– Det här insamlingsinitiativet är superbra. Vi har fina siffror i koncernen så det känns rimligt att göra något för någon annan. Det är också en bra inspiration för andra aktörer att göra något, säger Louise von Gegerfelt, butikschef i Handen.

”Viktigare att vi gör, än vad vi gör”

Under barncancermånaden arrangerades en digital variant av Barncancerfondens golftävling Golf of Hope. Tävlingen utfördes på så sätt att varje deltagare spelade en runda enskilt och rapporterade sedan in sina resultat digitalt. Varje deltagares anmälningsavgift, 300 kronor, gick oavkortat till Barncancerfonden, och totalt samlades 90 716 kronor in till Barncancerfondens viktiga arbete.

Pär Ohlin och hans golfpartner Jonas Almqvist har deltagit i flera golftävlingar till förmån för barncancer, så för dem var det en självklarhet att bidra till Golf of Hope.

– Visst kan man tycka att en golftävling känns lite futtigt i ett sådant här blytungt sammanhang, men pengarna gör ju sin direkta nytta. Något måste vi ju göra och det kanske är viktigare att vi gör något än just vad vi gör, säger Pär Ohlin.

Jessika Devert

Ett lopp som gör gott

För att samla in pengar till Barncancerfonden gick tio elevkårer och en studentkår i Stockholm samman för att för andra året i följd arrangera motionsloppet Run of Hope i Hagaparken. Loppet kunde också genomföras på valfri plats, men ett 70-tal personer fanns på plats och släpptes iväg i coronasäkra smågrupper. Förra årets insamling resulterade i drygt 22 000 kronor, men dit nådde de inte riktigt i år.

– Vi fick in 16 200 kronor och jag tycker det gick väldigt bra trots omständigheterna, säger arrangören Ella Hammer från elevkåren vid Viktor Rydberg Odenplans gymnasium. Läs mer på **barncancerfonden.se/reportage/eleverna-springer-mot-barncancer/**

2,4

miljoner kronor har samlats in under årets upplagor av Walk of Hope och Run of Hope.

Theo

Sjuårige Theo var världens starkaste kille. Busig, snusförnuftig och klok. Hemma hos familjen Bergman i Utby är tomrummet efter yngste sonen oändligt stort.

Text: Lotta Engelbrektson
Foto: Sofia Sabel

Det har bara gått några månader sedan Theo drog sina sista andetag. När mamma och pappa ska berätta om hur det gick till får storebror Charlie, 11 år, lämna bordet. Just detaljerna om ambulansfärd och respirator på sjukhuset vill han inte höra talas om. Han vet hela händelseförloppet, men orden är jobbiga.

– Det gick så fort allting. Theo diagnosticerades med ponsgliom i december och gick bort den 25 mars, berättar Lisa Bergman.

Trots att familjen är mitt uppe i sorgen vill både hon och barnens pappa Robert Bergman berätta. De vill sätta ljus på den obotliga tumörsjukdomen som drabbar åtta till tio barn varje år. I dagsläget finns inget botemedel och de flesta av barnen dör inom ett år.

Men framför allt vill familjen prata om Theo. Om den fantastiska lille killen som kunde reta gallfeber på sin storebror, som älskade tv-spel och som precis hade börjat spela golf. Theo finns inte längre i sitt rum på bottenvåningen – intill Charlies – men han är i högsta grad närvarande.

– Det hade varit spännande att få följa honom genom livet, han var inte så förutsägbar. Både jag och Charlie gillar att spela hockey och fotboll, men det var inget för Theo. Han hade ett annat temperament, säger Robert.

För mindre än ett år sedan var allt som vanligt i villan i Utby i Göteborg. Pojkarna gick i skolan och föräldrarna jobbade. Som hos de flesta familjer med barn i skolåldern var det ett späckat schema. Eftermiddagarna och kvällarna ägnades till stor del åt aktiviteter som rörde de två sönerna.

Framför allt åt att skjutsa Charlie till träningarna. Han drömmer om att bli ishockeyproffs och ägnar många timmar i rinken.

– Vi kör fram och tillbaka till ishallen flera dagar i veckan. Hockey är ju också en tidskrävande sport eftersom det är omständligt att förbereda sig inför varje träning, säger Robert.

2

skolklasser, cirka 60 barn, dör varje år av barncancer. Det är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år. Överlevnadsgraden varierar mycket beroende på diagnos, men tack vare framgångsrik forskning är andelen barn som i dag överlever cirka 85 procent i genomsnitt, sett till femårsöverlevnad.

Stöd och Almers hus

Barncancerfonden erbjuder stöd för familjer till ett barn som dött i cancer genom digitalt samtalsstöd och samtalsgrupper i de regionala föreningarna. Barncancerfonden erbjuder även drabbade familjer att mötas på Almers hus i Varberg. Dit ges de möjligheten att resa och vistas en vecka för att umgås och utbyta erfarenheter med andra familjer som också mist ett barn i barncancer.

Lillebror Theo föredrog lugnare aktiviteter. Han gillade att vara i skolan, läsa och spela Fortnite. Om han fick önska fritt hade han mest av allt velat ha ett husdjur. En hund, katt eller en kanin som skulle bli hans lekkamrat.

– Theo älskade djur. Tyvärr är Charlie allergisk mot de flesta pälsdjur, men vi testade med en hamster och det gick bra. Theo tog väl hand om Smulan, berättar Lisa.

Hon försöker förgäves hålla tillbaka tårarna. Saknaden efter sonen är fortfarande ett öppet sår. Under bra stunder finns det hopp om att hjärtat ska läka. Andra dagar är sorgen bottenlös.

– Det går upp och ner hela tiden. Man kommer på sig med att bli glad för något som händer, sedan rasar man ner igen, säger Robert.

Tre månader av deras liv är för alltid etsade i minnet. Från de första signalerna när skolan ringde hem för att berätta att Theo ramlat i matkön. Sedan besök på närakuten, vårdcentralen och Östra sjukhuset. Där gjordes en CT, en datortomografi, som visade att allt var bra.

Överallt försökte personalen lugna föräldrarna med att det troligen, till 99 procent, handlade om ett virus som sonen drabbats av.

– Men jag visste att det var något som var fel. Sen blev Theo bara sämre, berättar Lisa.

Läkarna på Östra sjukhuset gick till slut på samma linje. Lisa och Robert hade rätt, det var något som inte stämde med Theos symtom.

Strax före jul gjordes därför en lumbalpunktion för att ta ett prov från Theos ryggvätska. Samtidigt bokades han in på en magnetröntgen.

Familjen tillbringar mycket tid på sin båt. Även Theo tyckte om att fiska och vara ute med båten.

Theo var så otroligt cool i allting. Jag minns hur han stod på toalettlocket för att nå upp till spegeln och kunna se sig själv. Han skrattade åt sitt sneda leende.

Förra sommaren var livet som vanligt för Theo och familjen Bergman. Sedan gick allt fort, från de första tecknen, till akut operation på juldagsmorgon och det obarmhärtiga slutet den 25 mars.

Theo Bergman

Ålder: 7 år, dog i mars 2020.
Diagnos: Ponsgliom.
Familj: Mamma Lisa, pappa Robert och storebror Charlie Bergman, 11 år.
Bodde: I ett hus i Utby i Göteborg,
Gillade: Skolan, böcker, tv-spel, djur, golf.
Drömde om: Att bli läkare och forska fram en skyddsdräkt till anhöriga så de kan vara med under strålningen. För att inget barn ska behöva vara ensamt i rummet under behandlingen.

Längre än så kom inte familjen. På julafton förra året blev Theo akut sjuk. Han kräktes och var onaturligt trött. När han inte längre ville resa sig från golvet fattade Lisa och Robert ett snabbt beslut och åkte in till sjukhuset.

– Där gjordes en akut CT. Klockan fem på juldagsmorgonen förlorade Theo medvetandet och kopplades till en respirator, säger Lisa.

Röntgen visade att Theo hade en tumör i hjärnstammen som hade börjat blöda. Han fördes med ilfart till neurokirurgen på Sahlgrenska. Efter en fyra timmar lång operation var Lisa och Robert försiktigt hoppfulla.

– Kirurgen hade lyckats stoppa blödningen och få ut en stor del av tumören. Efter ett dygn i respirator kunde Theo andas själv, fortsätter Robert historien.

Han minns hur oroliga de var över komplikationer. Tänk om Theo skulle få svårigheter att svälja, se eller prata?

När Theo slog upp ögonen efter operationen var det slut på tvivlen. Med tydlig röst deklarerade sjuåringen att han ville ha pannkakor och glass. Det bästa han visste.

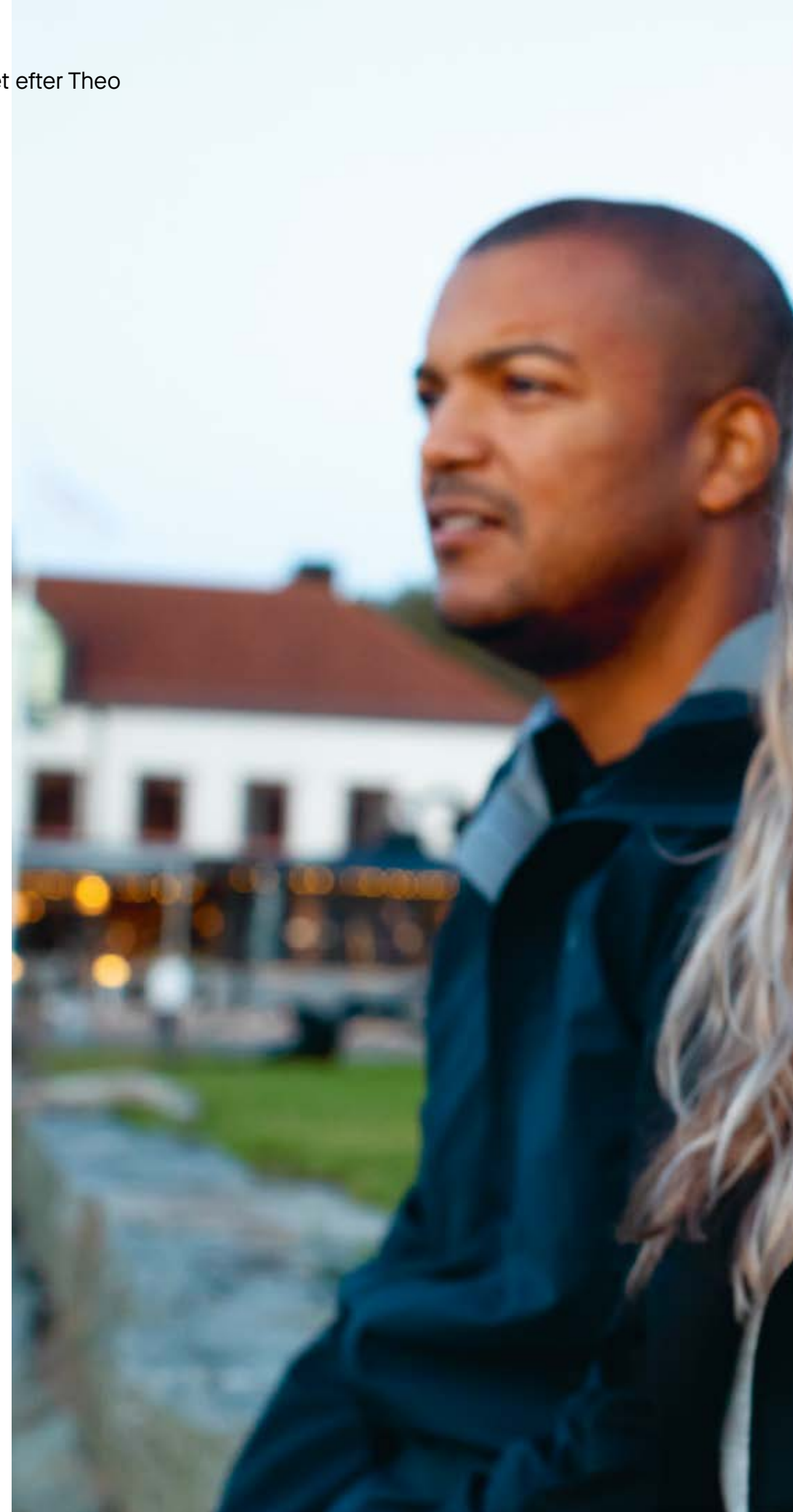
Efter några dagar på Östra sjukhusets barncanceravdelning fick familjen åka hem. Då hade alla Theos färdigheter kommit tillbaka, bortsett från en partiell ansiktsförlamning. När han log drog hans mun lite snett åt vänster.

– Men Theo var så otroligt cool i allting. Jag minns hur han stod på toalettlocket för att nå upp till spegeln och kunna se sig själv. Han skrattade åt sitt sneda leende, säger Robert.

En biopsi hade gjorts på tumören och nu väntade föräldrarna på svar. Mötet var inbokat hos neurokirurgen på Sahlgrenska. Lisa och Robert åkte till sjukhuset, fortfarande med ett starkt hopp om att allt skulle gå bra. De minns hur tiden hejdade sin framåtrörelse i läkarens rum.

– Min reaktion var att något hade gått fel. Att Theos provresultat hade förväxlats med någon annans. Det kunde inte stämma. Inte Theo, säger Lisa.

Det har bara gått några månader sedan lillebror Theo dog i den obotliga hjärntumören ponsgliom. För föräldrarna Robert och Lisa och storebror Charlie, 11, känns saknaden fortfarande som ett öppet sår. Ofta är sorgen bottenlös. Men ibland finns det bra stunder med hopp om att hjärtat kan läka.



Ponsgliom

Ponsgliom, eller DIPG (Diffuse Intrinsic Pontine Glioma), är en aggressiv tumör i hjärnstammen. Varje år diagnostiseras mellan fem och tio svenska barn med den obotliga diagnosen. De dör oftast inom ett år efter diagnos. Dagens behandling består av strålning och cytostatika för att bromsa utvecklingen.

Theos rum står fortfarande orört. När Charlie har tråkigt går han in dit och leker. Men i hallen står flyttlådorna packade, snart väntar en ny bostad för familjen.

Diagnosen ponsgliom har en obarmhärtig punkt efter sig. Det finns inget läkarvetenskapen kan göra. Strålning och cytostatika kan bromsa förloppet, men Theo skulle inte bli frisk. Det handlade bara om tid.

– Theos tumör var dessutom blödningsbenägen vilket gjorde situationen ännu mer osäker. Det såg väldigt mörkt ut, säger Robert.

Familjen grep ändå efter ett halmstrå. Theo erbjöds en plats i en biomedicinsk studie ledd av Klas Blomberg, barnonkolog och professor på Karolinska institutet. Nu följde några resor fram och tillbaka till huvudstaden. Theo blev inte bättre av den nya medicinen, men inte sämre heller och en konstig vardag infann sig i huset i Utby. Familjen pendlade mellan hemmet och Östra sjukhuset, med en och annan avstickare till Stockholm.

– Det fanns en trygghet i att besöka barncanceravdelningen med clownerna och lekterapin. Jag har aldrig tidigare tänkt på hur viktigt det är att bygga familjevänliga sjukhus. Nu insåg jag hur betydelsefull miljön var, säger Robert.

En hylla i vardagsrummet har blivit Theos plats. Här finns fotografierna, albumen och alla minnena. En vas är fylld av pappersfigurer på pinnar som Theo tillverkat i lekterapin. De skulle säljas till förmån för Barncancerfonden, det hade han bestämt.

Farmor som alltid ställde upp gjorde honom sällskap vid försäljningsbordet utanför huset. Nu skulle här göras affärer.

– Men det regnade hela dagen, så det slutade med att jag köpte nästan allihop, säger Robert med ett skratt.

Sorgen är randig. Från djupaste förtvivlan till matlagning och hockeyträning. Vardagen pockar på mitt i gråten. När Charlie har tråkigt går han in i rummet intill sitt och leker med lillebrorsans alla bilar. Ibland lyssnar de tillsammans på Theos älsklingslåt, ”Världens starkaste person”, av Herbert Munkhammar. Rummet fylls av refrängen ur högtalarna ”Du har klarat mer än vad du tror. På den mörka delen av vår jord. Bara världens starkaste person. Orkar gå en dag i dina skor.”

I hallen står flyttkartonger packade. Familjen hoppas kunna hitta ett nytt hus på andra sidan Säveån, närmare Roberts mamma och en annan sorts fortsättning på livet.

Dagen då Theo dog var han på gott humör. Han hade en av sina bästa dagar sedan han blev sjuk. Familjen hade bakat och gått en långpromenad. Theo var dessutom grym på tv-spelet Fortnite just den här dagen. Han vann hela tiden.

– På natten fick han en massiv blödning i tumören. Några timmar senare gick han bort på sjukhuset, omgiven av sina nära och kära, berättar Lisa. ✻

En hylla i vardagsrummet har blivit Theos plats. Här trängs inramade fotografier med album och andra minnessaker.

Barnen får kraft av skapandet

Mitt under pandemin förlorade Kulturhälsans målarverkstad på Akademiska barnsjukhuset sin finansiär. Då klev Barncancerfonden Mellansverige in med ekonomiskt stöd.

– Nu är det extra viktigt att hålla i gång verksamheten, säger föreningens informatör Jens Norberg.

Text: Frida Henke Foto: Jens Norberg, Jeanette Omra

Målarverkstan är en skapande verksamhet som riktar sig mot cancersjuka barn och deras familjer. Flera dagar i veckan brukar bildterapeuten Jeanette Omra rulla in sin vagn med färger, papper och pyssel på bland annat barncanceravdelningen på Akademiska sjukhuset i Uppsala. Men när pandemin slog till och den ordinarie finansiären stoppade sina bidrag äventyrades hela verksamheten. Kulturhälsan som är föreningen bakom verkstaden stod plötsligt utan medel.

För att kunna fortsätta att bedriva sitt arbete ansökte de i stället om stöttning från Barncancerfonden Mellansverige.

– När så mycket annat tvingats att stänga anser vi att verksamheten just nu är extra viktig. Och därför beviljade föreningen Kulturhälsan fortsatta medel för Målarverkstan året ut, säger Jens Norberg, informatör på Barncancerfonden Mellansverige.

Hur det blir under 2021 är fortfarande inte bestämt. Om det ordinarie stödet skulle utebli välkomnar Barncancerfonden Mellansverige en ny ansökan från Kulturhälsan.

Jeanette Omra som är bildterapeut på Målarverkstan är lättad över att verksamheten fått stöttning och berättar just hur viktigt arbetet är. Att Målarverkstan blir ett avbrott från behandlingen där man tillåts tänka på något annat. Att det blir en stund där man får visa sin friska och kreativa sida.

– Jag är så otroligt glad att få stöd från Barncancerfonden. Målarverkstan är en oas där man får släppa tankarna. En fin och rolig stund, som också ger utrymme att prata om det svåra som händer, säger hon.

Måleriet ger barnen och familjerna gladare minnesbilder från sjukhustiden. Dessutom hängs bilderna ofta upp på rummet och gör det till en plats där det inte bara tas mediciner.

–Det viktigaste är inte vad som skapas, utan själva stunden tillsammans som fångar den skapande, lustfyllda energin. Det som är spännande med bilden är att den både ger frihet att bearbeta sina känslor, men också att hitta kraft och det är barn experter på, säger Jeanette Omra. *

Jeanette Omra är lättad att med Barncancerfonden Mellansveriges stöd kunna fortsätta skapandeverksamheten. ”Det är en oas där både barn och föräldrar kan släppa tankarna på sjukdomen ett tag”, säger hon.

Melina Forsberg, 5, och Othilia, 3, fick under sin behandling på Akademiska sjukhuset i Uppsala komma till Målarverkstan. En glädjande stund att se fram emot där de fick möjlighet att hitta kraft i skapandet.

17.35

Måndag den 28 september.
Berns salonger, Stockholm

Barn från dansskolan Base 23 står i kulisserna och väntar på att genrepet ska börja. Även en ung Gunnar Papphammar, som står som förlaga för prisstatyetten, var på plats. Numret öppnade sedan Barncancergalan – Det svenska humorpriset 2020. Under sång, trumvirvlar och flöjtspel marcherade de tilsammans ut på scen med en enda uppmaning till tittarna: BLI BARNSUPPORTER.

Galan sändes i Kanal 5 och på Dplay och under kvällen delades åtta Gösta Ekman-formade troféer i brons ut till Sveriges humorelit. Samtidigt fick Barncancerfonden tusentals nya Barnsupportrar och 50 miljoner kronor samlades in till den livsviktiga forskningen.

Foto: Ema Persson

Hoppsprideren

Som barn opererades Aida Kopriva fem gånger för en tumör i magen. I dag engagerar hon sig internationellt för överlevares rättigheter.

– Jag är faktiskt lite trött på min egen historia, jag vill hellre lyfta andras, säger hon.

Text: Natalie Roos Foto: Johan Bävman

I stället för att fira sin nioårsdag med kalas fick Aida Kopriva ligga på sjukhus och opereras för en tumör i magen.

– Jag var väldigt smal som barn så när min mage började växa och var helt hård, då förstod mina föräldrar att någonting var galet.

Flera operationer och cytostatikabehandlingar senare kunde hon friskförklaras och i dag engagerar hon sig internationellt för Childhood cancer international, CCI. Arbetet innebär bland annat att hon deltar i paneldebatter, tycker till om material och berättar om sina erfarenheter.

– Det finns en halv miljon överlevare i Europa och förutsättningarna skiljer sig mycket mellan länderna. Jag är tacksam över att jag klarade mig så bra och har väldigt små seneffekter. Men jag är faktiskt lite trött på att berätta min egen historia, jag vill hellre lyfta andras. Jag vill lyfta dem som inte har energin, som inte kan stå inför en publik eller orkar ställa frågor till politiker, förklarar hon.

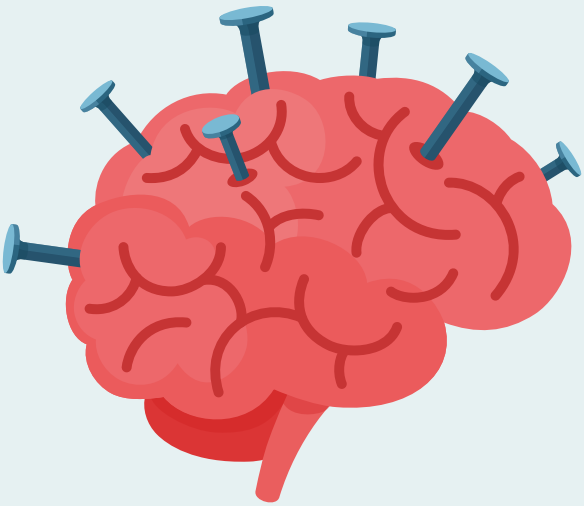
De senaste åren har hon också varit lägerledare på Barncancerfondens ungdomsläger.

– Jag känner att jag kan ge hopp. Jag kan säga ”det gick bra för mig, det kommer gå bra för dig också”.

Och coronapandemin har fått Aida Kopriva att inse att det finns fördelar med att vara en överlevare.

– Jag har ett annat perspektiv, lite ”klarar jag cancer så klarar jag vad som helst”. Jag uppskattar småsaker och är bättre på att hantera kriser tack vare min cancer. *

Aida Kopriva
Ålder: 25 år.
Bor: Malmö och jobbar i Köpenhamn.
Familj: Fästman, mamma, pappa, två bröder och tre brorsbarn.
Gör: Konsult på Presidents institute.
Diagnos: Omogen teratom, har opererats fem gånger och fått cytostatika.



Vad är hjärntrötthet och vad har det med barncancer att göra?

Svar: Hjärntrötthet är en så kallad sen komplikation och drabbar cirka 70 procent av barnen som haft en hjärntumör och 30 procent av dem som haft akut lymfatisk leukemi. Det är en följd av behandlingen med cytostatika och strålning. De som drabbas blir trötta fort, särskilt i situationer med många intryck och det leder bland annat till koncentrationsproblem, svårigheter med inlärning, känslor och socialt samspel.

Vad betyder Supersnörets olika Superpärlor?

Svar: Det finns 40 olika Superpärlor, en för varje särskild behandling, utredning eller händelse som det cancersjuka barnet har gått igenom. Alltmedan snöret växer skapar det en bild av vad som har hänt och som ofta är abstrakt och svårt att förstå – både för barnet och omgivningen. Här är några av pärlorna:

Tillverkning av en strålningsmask.

Pärla för det allra första strålningstillfället.

Stamcellstransplantationen startar.

Efter den sista behandlingen.

Varje dag insjuknar ett barn i cancer

Hur vanligt är barncancer?

Svar: Varje år drabbas cirka 370 barn av cancer i Sverige. Det är en ovanlig diagnos, men det betyder ändå att ett barn insjuknar i cancer varje dag. De vanligaste cancerformerna hos barn är olika leukemier och hjärntumörer.

85 %

Hur farligt är det att få barncancer?

Svar: Tack vare forskningen överlever nu 85 procent av alla som drabbas av barncancer. För 40 år sedan låg överlevnaden på bara 50 procent. Överlevnadsgraden varierar dock mycket beroende på cancertyp och trots att allt fler tillfrisknar från barncancer är det fortfarande den vanligaste dödsorsaken bland barn i åldrarna mellan 1 och 14 år i Sverige.

Vad är cytostatika?

Svar: Cytostatika, eller cellgifter som det ibland kallas, är en grupp mediciner som påverkar cellens förmåga att dela sig och bilda fler celler. Cytostatika ska ta död på cancerceller, men påverkar alla celler som är under celldelning. Det kan ge biverkningar som till exempel håravfall och hämmad blodbildning. Cancercellerna är dock känsligare för cytostatika än friska celler och strävan är att bara ge exakt så mycket cytostatika att man kan få bort tumören utan att hindra den normala celldelningen alltför mycket.

149 forskartjänster

Varifrån kommer pengarna till barncancerforskning i Sverige?

Svar: Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Förra året delades 302 miljoner ut till 149 tjänster, 250 utbildningar och 252 projekt. Sedan starten 1982 har 3 miljarder kronor delats ut till forskningen och pengarna kommer nästan uteslutande från privata givare och företag.

Barntumörbanken, vad är det?

Svar: Barntumörbanken är en verksamhet som finansieras av Barncancerfonden och som samlar in, analyserar och lagrar tumörvävnad som blivit över efter att man tagit en biopsi på ett barn med tumörsjukdom. Syftet är att skapa ett forskningsunderlag för att kunna förbättra kunskapen, diagnostiken och behandlingen av de här barncancersjukdomarna. Det finns även en bank som heter Nordiska biobanken för barnleukemi. Där samlas blod- och benmärgsprover in och med över 1000 prover utgör även den en viktig forskningsresurs.

Landet runt

Barncancerfondens regionala föreningar engagerar sig för cancerdrabbade barn och familjer på många olika sätt. I den mån det är säkert strävar föreningarna efter att hålla i gång verksamheten trots corona-pandemin. Här är några av aktiviteterna som arrangeras runt om i landet.

/Onsdagsfika på avdelningen

/Massage för föräldrar

/Lunchlådor till föräldrar

/Frukostpåsar till föräldrar

/Fjällstuga för två familjer

/Livesänd serie om sorg där Suzanne Runesson, socionom och leg psykoterapeut samtalar med familjer som mist barn i cancer. Efteråt finns möjlighet att delta i digitala samtal i mindre grupper.

/Fika och fredagsmys på avdelningen

/Målar-verkstad

/Digitala fikaträffar

/Middag på avdelningen (KS)

/Clownerna har digitalmottagning

/Ny informationsapp för familjer under behandling

/Färdiglagade matlådor från cateringfirma

/Frukost på avdelningen till inneliggande föräldrar

/Fruktleveranser

/Leverans av frukostbröd

/Discord-server för spel och chatt med andra barn i samma situation.

/Måndagsfika på avdelningen

/Pizzakvällar på avdelningen

/Fredagsmys med snacks på avdelningen

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 julbutiken
I Barncancerfondens julbutik kan du köpa klappar 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 har gjort en del tuffa saker”

Livia gillar att sjunga Lalehs låtar.
– Hon skickade en videohälsning till mig, säger Livia.

Berättat för: Anders Dahlbom Foto: Magnus Glans

”En gång fick jag en busig knöl i huvudet. Den är borta nu. Nu har jag en slang som går från huvudet ända ner till magen. Den hjälper till om man har haft en knöl i huvudet.

Jag har varit mycket på sjukhuset. Men nu behöver jag inte sova på sjukhuset mer, för jag har fått min sista guldmedicin. Jag kommer att gå dit ibland och göra röntgen. Jag har också varit på Skandionkliniken. Där har jag fått körkort så jag kan köra en grön bil till sov-doktorn.

Jag har gjort en del tuffa saker. Det gör inte ont när man tar medicin eller spruta. Jag har inte gått i tuff-skola, jag är bara sån.

Sista gången jag fick guldmedicin fick jag blompärlan till mitt supersnöre. Sen hade vi fest hemma i trädgården och jag fick en blompärla-tårta och en enhörningstårta.

Jag tycker om musik och jag brukar sjunga Lalehs låtar. En dag fick jag en video från Laleh, hon hälsade till mig. På riktigt! Hon tycker om att jag sjunger ”Det kommer bli bra”. Jag sjöng den när vi gick i Walk of Hope i Stadsparken. Många följde med och gick och jag matade en liten söt hund som var med. Jag sprang nästan med min rullator!” ❊

Livia Nowrouzi Karlsson
Ålder: 5 år.
Bor: I Uppsala.
Familj: Mamma Anahita, pappa Gustav och storasyster Alicia.
Tycker om: Att pyssla, läsa böcker och sjunga. Och leka med kompisar.
Diagnos: Medulloblastom, sommaren 2019. Har genomgått operation, strålning och cytostatika-behandling. Färdigbehandlad sommaren 2020.