190 MILJONER TILL BARNCANCERFORSKNING – SÅ FÖRDELAS PENGARNA

BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN NR 1.15

Familjen Ljungqvist Nevala deltar i en forskningsstudie som kan rädda liv

Eddie hjälper forskarna

SÅ UTVECKLAS NYA BEHANDLINGAR

Protokollens roll i barncancervården

SORGEN EFTER IDA

– om att överleva sitt barn

DU FRÅGAR, EXPERTERNA SVARAR • NYTT FRÅN FÖRENINGARNA • DITT BIDRAG GÖR SKILLNAD – SMS:A "HOPP" TILL 72 900

Rehabilitering på årets agenda

SÅ VAR DET NYTT år igen och vi skriver 2015. I år är det Getens år. Enligt den kinesiska kalendern ska året präglas av positivitet och lycka, även när det gäller hälsan. Efter jag själv drabbats av bröstcancer hösten 2013 fick jag möjligheten och förmånen att åka på rehabilitering i början av året. Jag tillbringade närmare två veckor på Mösseberg i Falköping, en fantastisk verksamhet med återhämtning för både kropp och knopp. En rehabilitering som alla som drabbats av cancer borde ha rätt till, inte minst våra ungdomar som efter sin tuffa resa kan behöva vägledning för att komma vidare.

Här fyller självklart våra verksamheter inom Råd och stöd en stor roll med bland annat aktiviteterna på Ågrenska samt det senaste tillskottet Maxa livet-konferensen. Men detta är långt ifrån tillräckligt. Efter en cancerbehandling är kroppen slutkörd och knoppen lider brist på mentalt underhudsfett. Frågan om rehabilitering för barn och unga som drabbats av cancer måste upp på agendan och bli en del av behandlingen. Därför lägger Barncancerfonden extra resurser i år på bland annat samarbete med RCC för att se över rehabiliteringsbehovet hos barn och unga vuxna.

När det här numret av tidningen landar i brevlådorna har jag precis påbörjat mitt tionde år på Barncancerfonden. Jag har under åren träffat många fantastiska människor. Människor som har gått igenom svåra kriser men som ändå tar sig vidare i livet.

Det är ingen nöjestripp att ha cancer, säger Ida som är vår unga hjälte i detta nummer, och det är vi många som kan skriva under på. Men även om jag helst hade sluppit cancern så har den gett mig både erfarenheter och nya vänner som jag inte skulle vilja vara utan. Med mitt nya motto – En dag ska jag dö, alla andra dagar ska jag leva – ser jag nu fram emot och önskar er alla ett år fullt av styrka.

YLVA ANDERSSON, chefredaktör

INNEHÅLL Nr 1.15

MATS SAMUELSSON

4 **Eddie – en av forskningens hjältar**
Det är inte enkelt att ta ställning till deltagande i forskningsstudier strax efter ett chockbesked om cancer, men så behöver det gå till. Familjen Ljungqvist Nevala är en av alla familjer som trots detta har sagt okej.

Protokollens ABC 12
Vad är ett behandlingsprotokoll och hur växer egentligen en ny och bättre behandling fram?

Så fördelas pengar till forskningen 18
Så gick det till när Barncancerfonden anslog 190 miljoner kronor till barncancerforskningen i fjol.

Vårdplatskrisen 26
Bättre i Stockholm, sämre i Göteborg. Läget för vårdplatser och personal på barncanceravdelningarna varierar och en framtida kris hotar.

Livet utan Ida 30
Lillebror Albins första tid i livet – ett år efter systern Idas död – var en röra av glädje och sorg för Tommy och Anna Sahlgren.

Varför så trött? 34
Experterna svarar på frågor om barncancersjukdomar, vården och Barncancerfonden.

BARN&CANCER

BARN&CANCER ges ut av Barncancerfonden.

Tidningen Barn&Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 50 000 exemplar. Citera oss gärna, men ange källan.

Nästa nummer kommer 10 april 2015.

ANSVARIG UTGIVARE:
Olle Björk

CHEFREDAKTÖR:
Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se

PRODUKTION:
OTW Communication

REDAKTÖR:
Synnöve Almer

GRAFISK FORM:
Johan Askegård

ILLUSTRATIONER:
Eva Edberg
Mats Jerndahl

OMSLAGSFOTO:
Mats Samuelsson

ADRESS:
Barn&Cancer
c/o OTW Communication
Box 3265
103 65 Stockholm

TELEFON:
08-505 562 00

FAX:
08-505 562 90

E-POST:
redaktionen@barncancerfonden.se

REPRO:
Done

TRYCK:
V-TAB, Vimmerby

INTERNET:
barncancerfonden.se

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

VILL DU GE EN GÅVA?
Plusgiro: 90 20 90-0
Bankgiro: 902-0900

Vill du få Barn&Cancer hem i brevlådan. Bli månadsgivare på **barncancerfonden.se**

Barn&Cancer görs med stöd från PostkodLotteriet.

BARNCANCER FONDEN

SVENSKA POSTKOD LOTTERIET

Barnen som dansar för hoppet

Tillsammans med mamma Anna Rosell Carlberg och koreograf Emma Lomstad dansar sjuåriga Saga Rosell in pengar till Barncancerfonden. Tre år efter sin leukemibehandling.

I gymnastiksalen på Hammarö Arena i Karlstad står fyra blå pinnstolar, ockuperade av tre flickor i svart och en i vitt. I bakgrunden en hel hop svartklädda, uppställda. Den vitklädda flickan, Saga Rosell, som behandlades för leukemi 2009-2011, börjar röra sig mjukt men explosivt och vemodigt. Hon är sju år gammal.

Det är en dansuppvisning av två grupper från Dansstudion i Karlstad med stöd av Karlstads Dansförening. Den arrangeras till förmån för Barncancerfonden och Emma Lomstad står för koreografin:

– Jag inspirerades av Barncancerfondens reklam med de fyra stolarna. Dansen ska gestalta en flicka som undergår behandling och sedan övervinner kampen mot slutet, säger hon.

DE SVARTKLÄDDA DANSARNA gestaltar en skolklass som finns där för flickan.

– Jag vill visa att alla kan göra något som bidrar till att fler barn överlever sin sjukdom och får uppleva livet, säger Emma Lomstad.

Under kvällen samlades nästan 13 000 kronor in till barncancerforskningen. Bössorna räckte knappt till. Initiativtagare till insamlingen är Sagas mamma Anna Rosell Carlberg.

– Jag är, tillsammans med några andra föräldrar till drabbade barn, lokalt engagerad i Barncancerfonden Västra. Eftersom Saga och ytterligare en av mina döttrar är med i dansgrupperna, frågade jag dansstudion om det fanns intresse för ett samarbete, säger hon.

Saga har bara dansat ett år och är en av de yngsta i gänget.

– Ändå har hon modet att dansa solo och dessutom så bra. Man blir ju väldigt berörd, säger Anna Rosell Carlberg.

DANSEN HAR HAFT STOR betydelse för döttrarna.

– Jag tror att den har varit som ett ordlöst språk att använda för att bearbeta, men även förmedla, deras känslor. Dessutom har alla barnen i dansgrupperna varit otroligt engagerade och duktiga.

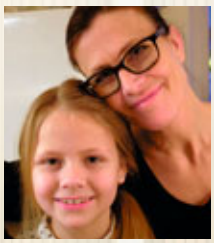
Anna Rosell Carlberg berättar om planer på att samla in pengar till Barncancerfonden i samband med flera föreställningar av Dansstudion Karlstad.

– Jag hoppas att det här ska leda till Dance of Hope, ungefär som Walk of Hope. ■

MÅRTEN FÄRLIN

EMMA LOMSTAD

Ålder: 24 år.
Bor: Karlstad.
Gör: Förskollärare och danslärare.
Familj: Sambon Christian samt mamma, pappa och lillebror i Jönköping.



SAGA OCH ANNA ROSELL CARLBERG

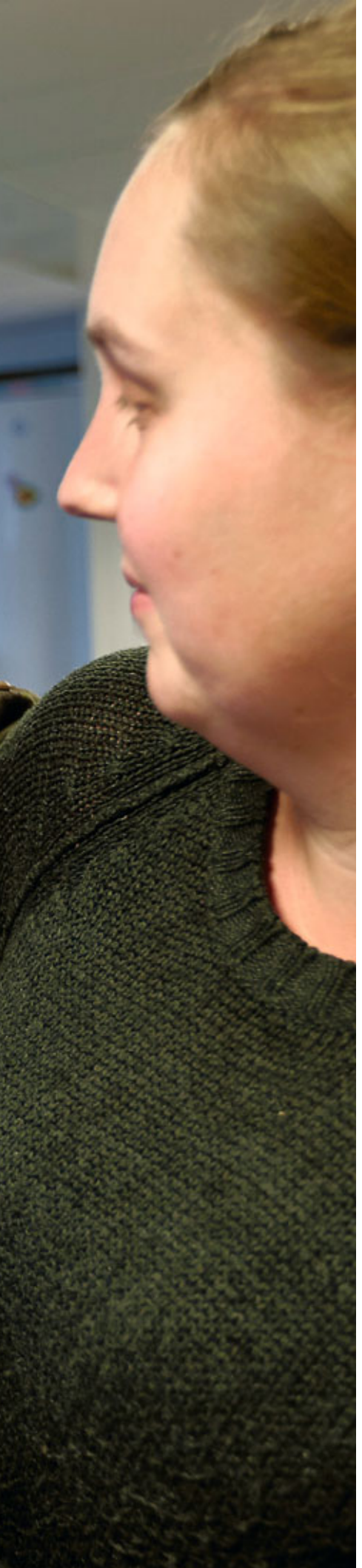
Ålder: 7 år och 47 år.
Bor: Karlstad.
Gör: Anna är sjuksköterska och engagerad i Barncancerfonden Värmland.
Familj: Pappa Jon, syskonen Alva 11 år, Calle 17 år och Malin 20 år.

FOTO: DANSSTUDION KARLSTAD

SÅ KAN DU BIDRA

Anmäl dig som månadsgivare till Barncancerfonden och var med och stöd kampen mot barncancer. Sms:a BARNSUPPORTER till 72 900 och bidra med 50 kronor i månaden.

TEXT: MALIN BYSTRÖM SJÖDIN FOTO: MATS SAMUELSSON



EDDIES JA RÄDDAR LIV

Eddie blev sjuk när sommaren var som hetast. Och samtidigt som diagnosen cancer var ny fick mamma och pappa frågan: Vill ni vara med i en studie kring behandlingsprotokoll?

– Vi tackade ja för att hjälpa Eddie och andra barn som drabbas av AML, säger mamma Johanna Ljungqvist.

DET VAR SEMESTERNS första dag och familjen såg fram emot att packa bilen och dra iväg med husvagnen. I stället kom beskedet att yngsta sonen, tvåårige Eddie, hade drabbats av AML, akut myeloisk leukemi. Kort efter diagnosbeskedet ställde läkaren nästa fråga.

– De undrade om vi ville vara med i en studie kring behandlingen. Jag tror att vi fick frågan samma dag eller dagen efter beskedet om Eddies sjukdom, säger Johanna Ljungqvist.

I studien ska forskarna undersöka en cytostatika, som används i Japan. Där ger man AML-barnen en första kur med cytostatika som är längre än i de flesta andra behandlingsprotokoll.

Om barnet eller familjen tackar ja till att vara med i studien, lottas barnen i olika grupper. I den ena får barnet standardbehandling. I den andra gruppen byter man ut en av medicinerna till en annan.

– Vi fick information om studien och de sa att vi fick välja om vi ville skriva på eller inte. Vi förstod inte allt men jag tycker att informationen var bra. Det var mycket att tänka på och ta in de första dagarna samtidigt som vi var i chock.

Föräldrarna läste på och ställde frågor till en annan familj som hade ställts inför samma frågeställning några månader tidigare.

– Den mamman förklarade hur de tänkte och menade att vi inte hade något att förlora på att vara med. Vi förstod att båda behandlingarna är bra, men läkarna vill ju ta reda på om den ena eller andra kanske är lite bättre.

Familjen var i chock. Men ändå. Beslutet måste tas.

– Vi funderade ganska mycket fram och tillbaka innan vi bestämde oss.

DET VAR MYCKET VI SKULLE TÄNKA PÅ OCH TA IN DE FÖRSTA DAGARNA SAMTIDIGT SOM VI VAR I CHOCK.

Johanna och sambon Hannu skrev på sina medgivanden sex dagar efter diagnosbeskedet. Det som avgjorde var tanken på att hjälpa andra barn.

– När vi hade bestämt oss var det inte någon tvekan. Eddie får sin behandling tack vare att andra familjer och barn har sagt ja till att vara med i studier. Vi vill

DET ÄR ALLTID MED LITE ORO VI GÖR UNDERSÖKNINGAR. VÄRST ÄR RYGGMÄRGSPROVERNA. MEN JAG FÖRSÖKER TÄNKA POSITIVT. ATT DET SKA BLI BRA.

göra samma sak för barn som drabbas av AML i framtiden.

För en familj kan medgivandet innebära att alla får lämna prover och göra undersökningar. Genetik är viktigt i barncancersammanhang och alla uppgifter registreras.

– För mig och Hannu gick det bra men för brorsorna Scott och Colin var det lite jobbigt att bli stuckna och lämna blodprover.

Scott nickar:

– De tog blod här, säger han och pekar på sin arm.

När familjen sa ja till studien innebar det också att Eddie lottades mellan de två grupperna. Han hamnade i den grupp som kallas experimentarmen. I den byter läkarna ut en av medicinerna till en annan.

– Lottningen tänkte vi inte så mycket på. Det är på det här viset det går till. Om han lottats i den andra gruppen hade han fått en standardbehandling som också är bra. Läkarna ger inte barnen något som inte fungerar, menar Johanna.

I DAG SKA EDDIE LÄMNA blodprover men också göra ett ultraljud på sitt hjärta på hemsjukhuset i Växjö. Rutinundersökningar, konstaterar Johanna. Eddie är van och han säger nästan på en gång att han ser fram emot att få en ny pärla att fästa på sitt Supersnöre när proverna är tagna.

– Det är alltid med lite oro vi gör undersökningar. Värst är ryggmärgsproverna. Men jag försöker tänka positivt. Att det ska bli bra, säger Johanna.

Eddie får hjälp upp på den beigea britsen som är täckt med landstingets tunna pappersark. Johanna sitter bakom och lugnar. Barnsjuksköterskan Nina Henrich ska ta blodproverna men först tar hon fram leksaker som fångar Eddies uppmärksamhet.

– Kan jag få låna ditt finger Eddie? frågar hon och lägger en värmekudde på hans framsträckta hand. Är du beredd?

Eddie tittar inte upp, han sträcker bara fram sitt finger och fortsätter att leka med sin bil. Han skjutsar den upp och ned, upp och ned.

– Vilken kille du är, konstaterar Nina när hon fyller ett tredje rör med blod.

Eddie väljer plåster med ett monster och glider ned från britsen. Han försvinner bort i korridoren med ett bestämt mål. Lekterapin. Han hittar en kundvagn i barnstorlek och tultar iväg. Det stuckna fingret håller han lite högre än de andra fingrarna.

– När det blev klart att Eddie ska få testa den nya medicinen tänkte vi att det blir bra. Vi visste inte något annat.

EDDIE LJUNGQVIST

Ålder: 2 år.
Familj: Mamma Johanna Ljungqvist, pappa Hannu Nevala, bröderna Scott, 6 år, och Colin, 8 år.
Bor: I hus i Alvesta.
Diagnos: AML, akut myeloisk leukemi, högrisk (M7) i slutet av juli 2014. Behandlas i ett nytt protokoll, AML 2012. Eddie har fått sin sista behandling.
Tycker om: Allt med hjul: grävmaskiner, bussar, hjullastare, lastbilar och helt vanliga bilar.

Vad är AML?

Leukemi är en cancersjukdom som uppstår i benmärgen. Den karaktäriseras av okontrollerad tillväxt av omogna förstadier till vita blodkroppar i benmärgen. Leukemicellerna tränger ut den friska blodbildningen och in i blodet och övriga organ i kroppen. En av leukemisjukdomarna är akut myeloisk leukemi, AML. AML utgår från granulocyterna (vita blodkroppar som har hand om vårt försvar mot infektioner) i blodet och är betydligt mindre vanligt, cirka 10 procent av leukemifallen är AML. AML behandlas intensivt under ungefär ett år. Behandlingen delas in i standard- och högrisk. En del cytostatika kan påverka funktionen i vissa organ, till exempel njurarna och hjärtfunktionen. Drygt 70 procent av de barn som drabbas av AML överlever.

FÖRHOPPNINGSVIS KAN EDDIES MEDVERKAN I STUDIEN LEDA TILL NÅGOT BRA. ATT FLER BARN BLIR FRISKA OCH FÄRRE FÅR ÅTERFALL.

Eddie behöver inte göra några fler undersökningar eller provtagningar för att han ingår i studien. Däremot tas extra rör med blod när han lämnar sina ordinarie prover.

– De som jobbar med studien håller koll på allt som ska göras och vad som ingår. Det är tryggt och bra. Vi vet att han får en bra vård, fortsätter Johanna.

Enligt Johanna förstår Eddie att något är fel eftersom han ofta är på sjukhuset. Men att det är en allvarlig sjukdom som han är drabbad av eller att han är en unik del i en studie förstår han inte.

– Han har bara gråtit och protesterat ett par gånger. Eddie är nästan alltid glad, en pajas och ett charmtroll. Behandlingen har flutit på bra, efter den första var alla cancerceller borta. Vi hoppas att det fortsätter så.

Att medicinen gör att håret försvinner har i alla fall Eddie upptäckt.

– Han brukar peka på en flintskallig programledare på tv och säga ”samma hår som Eddie”.

Eddie jagar in Lena Kjellsson, lekterapeut på sjukhuset, i ett hörn där barnen kan leka sjukhus. Han skrattar och kallar henne ”sitgis”.

– För ett par dagar sedan var det kalas här och Eddie hade choklad i hela ansiktet. Jag sa att han var en liten skitgris. Nu säger han ordet hela tiden, säger Johanna med ett brett leende.

Johanna plockar upp Eddie i vagnen. De rullar iväg mot hissarna och trycker på knappen till våning fem där ultraljudet på hjärtat ska göras.

Eddie somnar och sover sig igenom hela undersökningen. När han vaknar är allt färdigt och han blir lite ledsen över att han har missat den.

– Han har haft några mindre förändringar men det är ”normalt”. Det är en stark behandling den lilla kroppen får. Men … huvudsaken är att cancern försvinner, säger Johanna.

PROVERNA SER OKEJ UT och familjen får åka de dryga tre milen hem till Alvesta.

Om ett par dagar är det dags för samma prover igen. Men innan dess ska Eddie ha två pärlor att trä på sitt supersnöre, som redan är nästan två meter långt. En pärla för provet i dag och en annan för det som togs tidigare i veckan men som glömdes bort.

– Förhoppningsvis kan Eddies medverkan i studien leda till något bra. Att fler barn blir friska och färre får återfall. Kanske kan läkarna hitta nya läkemedel eller till och med få cancer att försvinna helt? säger Johanna. ■

Familjen Ljungqvist Nevalas tips till andra som får frågan

- Läs information och ställ många frågor.
- Ställ gärna frågor till andra familjer som har gått igenom samma sak.
- Fundera kring fördelarna med att vara med och kom ihåg att du kan hjälpa andra barn.
- Men om du inte vill vara med – ska det vara okej att säga nej.

Tips till familjer som får frågan om att delta

- Kom ihåg att ni ofta är i chock när ni ska ta ett beslut om att delta i en studie eller inte. Om det är svårt att ta in informationen om studien, ställ frågor.
- Osäker på deltagande? Ställ fler frågor och läs den information som ni får. Om den är för svår, be om mer.
- Be om samtal med dem som leder studien för att skingra frågetecknen kring vad ni ger ert samtycke till.
- Kom ihåg att barnet alltid får den bästa behandlingen även om du säger nej eller om ni väljer att avsluta studien tidigare än tänkt.

Källa: Anna Schröder Håkansson, forskningssjuksköterska, Barncancercentrum, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg.

Anledningar att delta i forskningsprojekt

- Vilja hjälpa – sitt eget sjuka barn eller andra sjuka barn i framtiden.
- Känsla av handling – när föräldrar får en fråga om att vara med i en studie känner de också att de kan påverka i en svår stund.
- Tilltro – familjer deltar för att de vill hjälpa forskaren och föra forskningen framåt.

Källa: *"Familjer med barncancer: deras upplevelser av att bli tillfrågade om att vara med i en forskningsstudie"* av Anna Schröder Håkansson (litteraturstudie i omvårdnadsvetenskap, Örebro universitet, 2011).

STÖD KAMPEN
Ge en gåva till Barncancerfonden på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900.

FÖLJ BARNCANCERFONDEN I SOCIALA MEDIER

Följ senaste nytt om Barncancerfonden på webben, Facebook, Twitter, Mynewsdesk – och på Instagram med start på Internationella barncancerdagen den 15 februari.

FLYGANDE PERUK BELÖNAS I EUROBEST

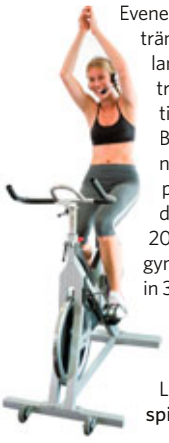
Barncancerfondens reklamfilm "A hair-raising message" har belönats med silver respektive brons i kategorierna utomhusreklam och media på Eurobest, en tävling som korar Europas bästa kommunikation.

Hockey of Hope siktar på en miljon

Barncancerfonden arrangerar Hockey of Hope tillsammans med Hockeyallsvenskan även i år. Under två spelomgångar i vår går en del av biljettintäkterna till Barncancerfondens arbete och samtliga fjorton klubbar är med i initiativet. Det blir också en hockeyauktion på Tradera där pengarna går till insamlingen.

Ladda inför vårens Spin of Hope

Nu är det hög tid att anmäla sig till Barncancerfondens Spin of Hope, som går av stapeln den 28 mars.



Evenemanget genomförs på träningsanläggningar över hela landet och går ut på att hålla träningscyklarna igång i tolv timmar från klockan 7 till 19. Boka en lagcykel för vännerna eller knip en drop in-plats på anläggningar som erbjuder det.I fjol samlade 20 000 cyklister och 127 olika gymanläggningar tillsammans in 3,7 miljoner kronor till Barncancerfonden. Målet i år är att med gemensam kraft nå över 4 miljoner kronor. Läs mer och anmäl dig på spinofhope.se.

Insamling i tomtekläder

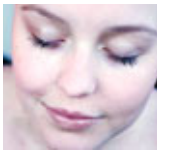
Jonny Ljungberg i Varberg hade ett fullspäckat schema på julafton efter att ha sålt sig själv som jultomte på auktion. Totalt samlade han in 53 420 kronor som gick till Barncancerfonden.

– Jag var bland annat hos ett par ägare till ett stort svenskt bolag som skänkte 25 000 kronor för 20 minuter i tomtedräkt på julafton.

Jonny Ljungberg är även med i projektet Team Rynkeby som varje år cyklar till Paris för att samla in pengar till förmån för barncancerdrabbade.

Juliaresan i mål med 1 miljon

Barndomskompisarna Beatrice Björch, Stina Lif, Amanda Löfgren och Adéle Rundgren startade insamlingen Juliaresan för att bearbeta sorgen efter Julia Björch och bidra till att stoppa barncancer. Nu har de nått insamlingsmålet på 1 miljon kronor.



– Det är helt ofattbart. När vi satte målet trodde vi att insamlingen skulle pågå för alltid, men det tog bara drygt två år. Det är fantastiskt med alla människor som har bidragit och spridit allt vi gjort, säger Beatrice Björch, som är "dubbelkusin" med Julia, som gick bort 17 år gammal den 29 februari 2012.

Det första året cyklade vännerna från Östersund till Öland för att hedra Julia. Insamlingsresultatet det året blev 650 000 kronor. Under 2013 gick Juliaresan till Sicilien, en ö som Julia alltid velat besöka, samtidigt som bidragen fortsatte att strömma in till Barncancerfonden. Den 6 december passerades 1 miljon kronor.

– Juliaresan har blivit ett sätt att kanalisera sorgen och få ut något gott av något som gör så ont. Det har varit så skönt att veta att det jobb vi lagt ner kommer att göra skillnad för barn som drabbas av cancer. Det har varit en tröst och en verklighetsflykt.

Hur känns det nu?

– På ett sätt är det ganska skönt. Vi har inte samma press och vi har åstadkommit något viktigt. Samtidigt går det nu upp för oss varför vi gjorde den här resan. För oss är det redan för sent. Vi kan samla in hur många miljoner som helst, men vi kan inte rädda den vi ville rädda allra mest.

Journalistprisets finalister är klara

Varje år utser Barncancerfonden årets bästa reportage i ämnet barncancer i radio, tv, tidningar och på webben.

I februari tillkännages vinnarna bland de nio respektive fyra nominerade i print- och etermediakategorin. Vinnarna får 25 000 kronor var.

– När jag satt första gången i juryn för fyra år sedan var det nästan bara tidningsreportage om barncancer, men nu rapporteras det mer även i radio och tv, säger Susan Pfeifer, professor i pediatrisk onkologi och jurymedlem.

Övriga juryn består av journalisten och Bris generalsekreterare Kattis Ahlström, Carlos Rojas, som driver byrån Miklo, författaren Anki Wide Karlsson och Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

– Vi i juryn har väldigt olika bakgrund så vi fokuserar på olika saker i reportagen, men varje år jag har varit med har vi trots det röstat enhälligt på samma vinnare. Det är faktiskt väldigt underligt, säger Susan Pfeifer.

Finalister och vinnare presenteras på barncancerfonden.se.

NYTT STÖD FÖR SKOLGÅNGEN

På Barncancerfonden.se/elevers-ratt finns material som underlättar skolgången och tydliggör ansvarsroller när ett barn drabbas av cancer. Där finns även skoltips vid sena komplikationer och särskilda råd för vårdnadshavare, rektorer, mentorer, ämneslärare och skolpersonal.

12 500

Så många Barnsupportrar bidrog tillsammans med över 12 miljoner kronor i fjol till Barncancerfondens arbete för att fler barn ska överleva sin cancer. Årets mål är ytterligare 17 000 Barnsupportrar.

FRIDA VALENTIN

”Jag börjar landa efter allt”

En inspirationskälla och ett sätt att hålla sig över vattenytan mitt i krisen. Fotografen Sara Brodén startade design- och välgörenhetsprojektet Alicemössan när hennes dotter drabbades av en hjärntumör.

– Projektet har betytt otroligt mycket. När vi var mitt i behandlingen kände jag att jag var tvungen att göra något utanför den negativa bubblan vi befann oss i. Jag ville hjälpa andra i samma situation och ge utlopp för mina kreativa idéer, säger Sara.

Hon började designa barnmössor till förmån för Barncancerfonden. Hon döpte dem till Alicemössan och samarbetade först med en mindre producent, därefter med Samhall.

– På varje mössa finns en rosett. Jag vill att alla ska kunna känna sig fina och ha rosett, även de som är sjuka och inte har kvar något hår.

Efter snart tre år och flera tusen sålda mössor har insamlingsmålet på 200 000 kronor nåtts. Och viktigast av allt – Alice cytostatikabehandling är avslutad sedan ett och ett halvt år och hon är full av energi igen. Vid årsskiftet stängde Sara webbutiken.

– Det har varit en fantastisk resa, men det har tagit tid. Nu när jag har börjat arbeta igen som fotograf har jag inte möjlighet att fortsätta, men jag vet ju inte om jag öppnar igen eller om jag kommer att engagera mig på andra sätt.

Rekordnivå för julförsäljningen

Redan på julafton kunde Barncancerfonden konstatera att julförsäljningen bidrog med 1 miljon kronor mer än samma period förra året.

Julen är givandets högtid och många ideella organisationer märker en ökning av antalet gåvor under veckorna före julafton. Försäljningen i julbutiken på barncancerfonden.se gav 1 miljon kronor mer än tidigare.

– 1 miljon kronor mer gör skillnad. Det motsvarar nästan en heltidsforskare eller tre konsultsjuksköterskor som kan hjälpa cancerdrabbade barn och deras familjer, säger verksamhetschefen Per Leander.

Även partnersamarbetena inom Give Hope lockade ovanligt många julklappsköpare till givehope.se. Där motsvarade försäljningen under november och december webbutikens hela omsättning 2013.

Carl-Johan Zetterstrand tar emot diplom från Barncancerfondens Per Leander.

Familjen skänkte julklappspengarna

I stället för att köpa julklappar skänkte familjen Tingström Zetterstrand i Stockholm 10 000 kronor till Barncancerfonden. Med sig hem fick de ett diplom som tack och en bild med pappa Carl-Johan Zetterstrand och Barncancerfondens Per Leander.

– Min pappa gick nyligen bort i cancer och en av hans sista önskningar var att anhöriga skulle skänka ett bidrag till Barncancerfonden, så det var inte så konstigt att skänka julklappspengarna, säger Carl-Johan Tingström.

TEXT: MALIN BYSTRÖM SJÖDIN
FOTO: MALIN ARNESSON

Så utvecklas behandlings-protokollen

De vanligaste barncancersjukdomarna har behandlingsprotokoll. Det är en mall som läkarna utgår från när de ska behandla ett cancersjukt barn. Svar från undersökningar, prover, röntgen med mera styr sedan vilken behandling varje barn ska få vid ett bestämt tillfälle.

I SVERIGE FINNS DET bestämda behandlingsprotokoll för de allra flesta barncancerdiagnoser. De är som ett slags scheman med tydliga riktlinjer för hur en behandling ska genomföras steg för steg.

För de mest sällsynta cancerdiagnoserna finns det dock inte tillräckligt med underlag för ett eget protokoll. Då används i stället ett protokoll för en sjukdom som läkarna uppfattar som liknande.

Så gott som alla protokoll har tagits fram i internationella forskningssamarbeten. De som beslutar vilket protokoll som ska gälla just nu är de cancerdoktorer som deltar i samarbetet i någon av de vårdplaneringsgrupper som finns i Sverige.

– Grupperna ser över vilket protokoll som vi ska ansluta oss till. Vi har många samarbeten med forskare i andra länder, framför allt i Norden och Europa men även för vissa diagnoser i hela världen, säger Mats Heyman, överläkare och ansvarig för Svenska barncancerregistret på Barncancerforskningsenheten vid Karolinska institutet.

DET FÖRSTA SOM händer när ett barn misstänks ha drabbats av cancer är att ställa rätt diagnos. Det gör läkaren genom att ta ett antal prover, bland annat på cancercellerna och från den sjuka vävnaden. Med röntgen kontrolleras om sjukdomen har spridit sig och man tittar på genetiska förändringar.

När läkarna har tillräckligt med information om sjukdomen placeras barnet i en riskgrupp och det bestäms vilket protokoll som ska användas och hur behandlingen ska inledas.

– Ungefär en vecka efter diagnos vet vi i de flesta fall vilket protokoll som ska användas, säger Mats Heyman.

Den inledande behandlingen, och hur barnet svarar på den, avgör hur den fortsatta behandlingen ska se ut, vilka prover och analyser som ska göras samt vilka steg inom protokollet som ska tas.

I nästan alla fall av barncancer kan läkarna redan efter någon eller några månader se hur barnet svarar.

– Ett undantag är vissa solida tumörer, där man måste vänta med bedömningen av behandlingssvaret tills man opererat bort tumören och undersökt den behandlade tumören i mikroskop. I de fallen kan det dröja lite längre tills vi vet hur vi ska gå vidare och hur de sista pusselbitarna ser ut, fortsätter Mats Heyman.

ATT BEHANDLA ETT BARN med cancer är en svår balansgång. Läkarna vet att en kraftig behandling är effektiv men den kan samtidigt leda till svåra biverkningar. Protokollen innehåller därför också instruktioner om hur biverkningar ska behandlas. I studier görs regelbundna kontroller av oberoende kommittéer för att se hur behandlingen faller ut.

Mats Heyman.

– Vi övervakar alltid nya delar i protokollen och vi har stoppregler att följa. Det innebär att om barnen mår för dåligt eller om förändringen leder till något negativt tillräckligt ofta avbryter vi och anpassar behandlingen, säger Mats Heyman.

EN VIKTIG DEL i utvecklingen av nya behandlingsprotokoll är att gå igenom tidigare resultat och att genomföra en omvärldsanalys av andra publicerade studier.

– Många protokoll som vi arbetar med är samtidigt en eller flera vetenskapliga studier. Alla våra protokoll är resultat av att man tidigare registrerat och analyserat vad som hänt under behandlingen. Vi följer och undersöker hela tiden hur det går för barnen och vilken behandling som är den bästa, säger Mats Heyman. ■

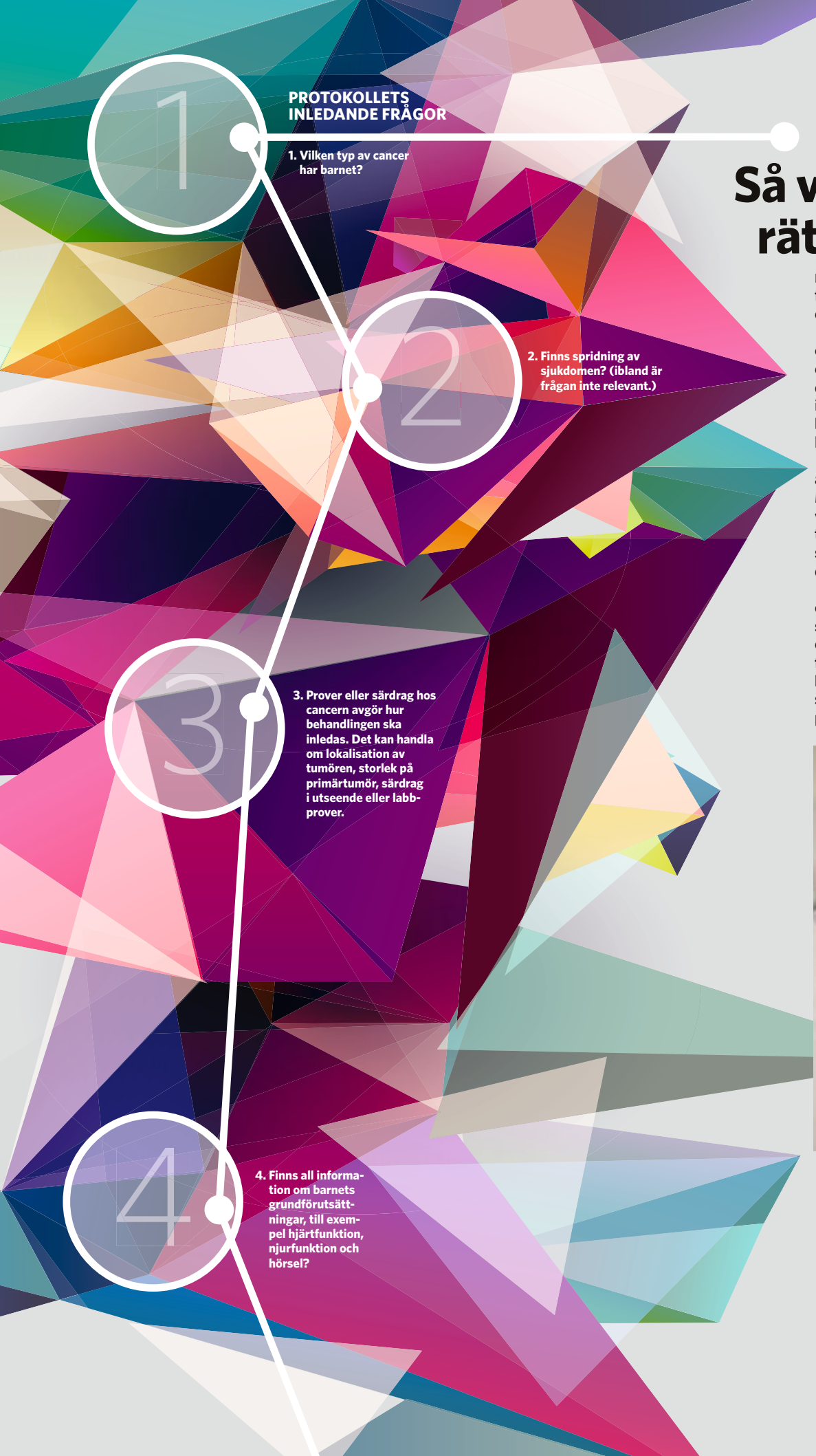
Så väljer läkaren rätt behandling

BEHANDLINGSPROTOKOLLET är ett slags flödesschema som används för att lösa ett problem.

Den första frågan är vilken typ av cancer barnet har. Den andra handlar om speciella kännetecken eller omständigheter – till exempel spridning eller inte spridning. Den tredje frågan är hur barnet svarar på den initiala behandlingen som ges.

Vid varje fråga kan man välja att antingen gå åt höger eller vänster. Man följer patienterna genom ett antal vägval beroende på sjukdomens karaktär och hur mycket av tumörsjukdomen som finns kvar efter protokollets utvärderingsfrågor.

Barnet hamnar i någon av ett antal olika "lådor", i en riskgrupp med en speciell inledande behandling, som eventuellt byts efter utvärdering längre fram. Det kan finnas många saker att ta hänsyn till men läkarna har ett begränsat antal "lådor" att välja på i varje protokoll.



Forskarnas jakt på fler överlevare

Att arbeta fram ett nytt behandlingsprotokoll tar tid och kräver vetenskapliga studier. I Göteborg leder ett team det nya nordiska behandlingsprotokollet för AML. I det jämförs flera mediciner för att se vilka som är bäst att använda i framtida protokoll.

ALLA BARN SOM drabbas av AML, akut myeloisk leukemi, behandlas med det protokoll, eller behandlingsschema, som började gälla 2012. Inom ramen för det pågår samtidigt en studie vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg där forskarna undersöker flera saker. Dels vill man i den första behandlingskuren undersöka vilken av två mediciner som är effektivast, dels jämföra två olika cytostatikakombinationer i kur nummer två. Redan när barnet får sin diagnos måste föräldrarna alltså svara på om de vill vara med i studien eller inte.

– Det är sällan som någon tackar nej men det finns frågor. En del undrar om de har något att förlora på att vara med. Jag svarar att de inte har det. Det vi erbjuder är alltid en bra behandling, berättar forskningssjuksköterskan Carina Hallberg, som arbetar tätt tillsammans med överläkare Jonas Abrahamsson och kollegan Anna Schröder Håkansson.

– I mitt jobb ingår det att fråga familjerna om de vill medverka i studier, så även i de här. Naturligtvis är det svårt att ge ett snabbt svar på frågan i den här situationen. Föräldrarna har kanske nyss gått från att tro att deras barn är förkylt till att få veta att barnet har en livsfarlig sjukdom som heter AML. Men jag försöker alltid svara på familjens frågor. Det ärligaste svaret jag kan ge är att jag vet att alla mediciner som används i studien är mycket effektiva men att jag inte har en aning om vilka av studiemedicinerna som är bäst. Det är just det vi vill ta reda på, säger Jonas Abrahamsson och fortsätter:

– Och självklart skulle vi aldrig äventyra behandlingen med något som inte fungerar.

Bakgrunden till studierna i Göteborg är ett japanskt behandlingsprotokoll. I Japan använder man en första kur med cytostatika som är längre än i de flesta andra behandlingsprotokoll. Om barnet eller familjen tackar ja till att vara med i studien lottas, randomiseras, barnen i olika grupper. I den ena får barnet standardbehandling som innebär den konventionella japanska kuren. I den andra gruppen, som kallas experimentarmen, byter man ut en av medicinerna till en annan.

– Vi vill undersöka om det går att göra behandlingen ännu bättre genom att byta ut en av medicinerna i den längre kuren mot en annan medicin, säger Jonas Abrahamsson.

OM BARNET INTE vill vara med i studien ges standardbehandlingen som ingår i 2012-protokollet. Att barnen lottas är ett måste i vetenskapliga studier.

– Det är för att vi ska vara säkra på att grupperna blir jämförbara och för att vi ska kunna dra statistiskt och vetenskapligt sunda slutsatser av studien, förklarar Jonas Abrahamsson.

Alla barn som ingår i studien följs upp med provtagningar, undersökningar och behandlingsresultat. All information matas in i register.

– Det är vi som gör den biten, konstaterar Anna Schröder Håkansson.

SÄLLAN TACKAR NÅGON NEJ, MEN EN DEL UNDRAR OM DE HAR NÅGOT ATT FÖRLORA PÅ ATT DELTA.

Hon plockar fram ett schema över hur behandlingen inom ramen för studien ser ut. Jonas Abrahamsson pekar på pappret och ritar ytterligare på ett tomt ark. Förkortningar och rader av siffror fyller pappret.

– Barnen delas in efter riskgrupp där det framför allt är antalet kvarvarande leukemiceller i benmärgen efter de första två kurerna som avgör riskgrupp och hur den fortsatta behandlingen ser ut, säger han.

Det förra AML-protokollet, kallat 2004–2010-protokollet, gav inte riktigt önskade resultat. Därför ville Jonas ▶

5

5. Vilken riskgrupp tillhör barnet?

6

6. Hur ska läkemedel doseras med tanke på ålder, kön, vikt, längd?

7

BEHANDLINGSSTART

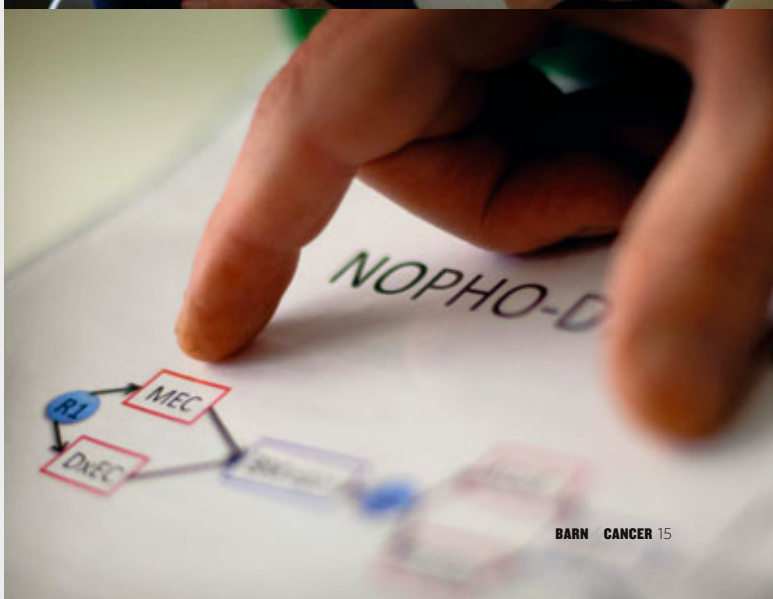
7. Behandlingsstart innebär ofta men inte alltid cytostatika. Vad säger kompletterande provtagning? Till exempel genetiska förändringar besvaras ofta efter inledande behandling.

8

8. Hur svarar barnet på behandlingen? Hur mycket av tumörsjukdomen finns kvar efter den inledande behandlingen? Ofta görs en utvärdering med någon röntgenteknik eller speciell provtagning, till exempel benmärgsprov vid leukemi.

Anna Schröder Håkansson, forskningssjuksköterska vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg, jobbar tätt tillsammans med Jonas Abrahamsson, överläkare.

Carina Hallberg, forskningssjuksköterska, registrerar uppgifter om AML-sjuka barn i en ny studie.



Studien innehåller flera steg kring behandlingen. Vilket steg doktorn tar beror på flera saker.

JAG BRUKAR SÄGA ATT VI HAR TVÅ GRYMMA BEHANDLINGAR ATT GE VID AML, MEN NU VILL JAG HITTA DEN ”GRYMSTASTE”. VI GAMLINGAR MÅSTE TILLÅTA OSS ATT VARA LITE TÖNTIGA NÄR VI PRATAR MED UNGDOMAR.

Abrahamsson och de andra i den nordiska gruppen för AML hos barn testa nya kombinationer av läkemedel i 2012-protokollet.

– Visserligen överlevde fler än tidigare men det var många av dem som behövde få en andra, mycket intensiv behandling, efter att ha haft återfall. Vad kan vi göra för att förhindra det? Kan vi kombinera läkemedel på andra sätt? frågar sig Jonas Abrahamsson.

CARINA HALLBERG HAR arbetat med cancersjuka barn sedan 1970-talet och varit med om den revolution kring överlevnad som har skett under åren.

– Det är fantastiskt, konstaterar hon och pekar på en bokhylla bakom ryggen. Här finns alla protokoll som vi har använt under åren. Att vi kommer längre är ju faktiskt tack vare barnen som låter oss studera dem.

Forskningssjuksköterskornas roll är långt från bubblande provrör och mikroskop. Deras laboratorium är kontoret och provrören deras dator.

– Vi sitter här hela dagarna och knappar, säger de och skrattar.

Inga prover tas extra – barnen får i stället lämna lite mer blod när ett prov ändå ska tas.

– Det handlar om någon matsked extra blod. Inga litrar, säger Anna Schröder Håkansson.

Det blir en del samtal för att påminna dem som ingår i projektet om vikten av provtagning, men också om att de andra samarbetsparterna inte får glömma att skicka in sina svar.

– Det får inte saknas uppgifter för då finns det en risk för att vi inte kan jämföra resultaten, säger Carina Hallberg.

I SVERIGE FÅR mellan tio och femton barn AML varje år. Majoriteten är med i studien. De som tackar nej gör det av olika skäl.

– De kanske inte vill eller känner att det inte är aktuellt för dem. Det måste vi respektera. Men det är viktigt att minnas att den behandling som barn får i dag är ett resultat av att andra har tackat ja till tidigare studier, säger Anna Schröder Håkansson.

Ett litet barn kan ha svårt att förstå vad en studie är men för tonåringen har Jonas Abrahamsson sitt sätt att förklara:

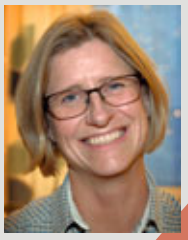
– Jag brukar säga att vi har två grymma behandlingar att ge vid AML. Men nu vill jag hitta det ”grymstaste”. Jag tycker att vi gamlingar måste tillåta oss att vara lite töntiga när vi pratar med ungdomar, säger han och ler.

Det behövs minst 300 barn för att resultatet ska bli statistiskt säkerställt. För att komma upp i det antalet samarbetar Sverige med de nordiska länderna samt Holland, Belgien, Hongkong, Estland och Lettland. I en studie är det också viktigt att säkerheten för barnen som ingår kan garanteras. Ett sätt att göra det på är att en så kallad monitor håller ögonen på det som matas in i registret. En gång per år analyserar också en oberoende kommitté studieresultaten för att säkerställa att inte någon grupp har sämre behandlingsresultat.

– Vi har även inbyggda stoppregler för att garantera att effekten av behandlingen är hög och att biverkningarna inte är för stora, säger Jonas Abrahamsson.

Tidigast om fem år kan ett resultat finnas färdigt. Det resultat som då har visat sig bäst kommer sannolikt ingå som en del i protokollet för AML.

– Men vi är inte där. Ännu, säger Jonas Abrahamsson. ■



Anna Schröder Håkansson.

Carina Hallberg.

Jonas Abrahamsson.

DET HÄR ÄR ETT BEHANDLINGSPROTOKOLL

Ett behandlingsprotokoll är ett genomarbetat vårdprogram som läkarna utgår från under hela behandlingen av barncancersjukdomen. Alla protokoll har tagits fram i internationella forskningssamarbeten och de beslutar vilket protokoll som ska gälla.

AML-PROTOKOLLETS UTVECKLING

Det första protokollet för AML kom 1984. Innan dess fanns inga bestämda riktlinjer för hur behandlingen skulle ske. 1984 började läkarna ge behandling på samma sätt till alla barn utifrån en bestämd mall. Då steg överlevnaden dramatiskt. Några år senare, 1988, kom ett nytt protokoll där alla barn med AML fick två cytostatikakurer tätt på varandra. Man lärde sig då att det var bättre att göra en riskindelning och styra behandlingen av barnen efter hur bra de svarade på de första två behandlingskurerna. Ett nytt protokoll infördes 1993. Då fick de barn som hade cancerceller kvar efter den första kuren en andra behandling snabbt. De barn som inte hade några celler kvar fick sin andra kur efter ett par veckor. Överlevnaden med 93-protokollet steg till 65 procent. I dag vet läkarna att AML kan delas in i flera subgrupper som kräver sin egen behandling.

10

10. Ny Behandling. Den kan bestå av lokalbehandling av solida tumörer – ofta kirurgi eller strålning eller både strålning och kirurgi.

9

9. Nytt beslut kring vilken behandling som ska ges.

11

11. Resultat av kirurgi. Gick hela tumören att ta bort? Fick man ny information från den uttagna tumören? Dog många av cancercellerna i tumören av den inledande behandlingen?

12

12. Nytt beslut kring vilken behandling som ska ges utifrån ovanstående.

13

FORTSATT UTVÄRDERING

13. Under hela cancerbehandlingen utvärderas och anpassas behandlingsinsatserna. Även om man använder sig av behandlingsprotokoll ansvarar den behandlande doktorn för behandlingens upplägg. Om barnet till exempel har allvarliga biverkningar kan behandlingen behöva anpassas, eller skjutas upp, och läkemedel kan behöva bytas ut eller strykas helt. En del anpassningar finns angivna som regler eller förslag i protokollet, andra är upp till den enskilda doktorn att besluta.

Teamwork. Jonas, Anna och Carina jobbar tätt tillsammans med det nya nordiska behandlingsprotokollet för AML.

Anna och Carina ansvarar bland annat för att skicka prover och registrera svaren i register.

Vid Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg pågår en viktig studie kring hur barn med AML ska få en effektivare behandling.

TEXT: MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

Rekord!

190 miljoner kronor till barncancerforskning

Barncancerfonden kunde dela ut mer pengar till forskning än någonsin tidigare i fjol. Totalt sponsrades projekt för 190 miljoner kronor.

– Det är generösa gåvor från både privatpersoner och företag som möjliggör den kraftfulla finansieringen, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

BARNCANCERFONDENS STÖRSTA bidragspott till barncancerforskning delas ut inom det som kallas den stora höstutlysningen. I december blev det klart vilka forskare som beviljats pengar. Även här blev det rekord, både sett till hur mycket pengar som kunde delas ut och antalet ansökningar. Totalt kom det in 182 ansökningar, vilket är en ökning med 15 procent i jämförelse med föregående år. Av dem beviljades 83 projekt, som tillsammans fick 73 miljoner kronor.

– Det är en beviljandegrad på 46 procent. Även den här gången återspeglar fördelningen mellan diagnoser antalet barn som insjuknar i respektive sjukdom. Vi kan också se att medelbeloppet för beviljade anslag har ökat medan beviljandegraden har sjunkit. Det betyder med andra ord att vi beviljar färre projekt, men de projekt vi beviljar ger vi mer till, säger Anders Höglund forskningssamordnare på Barncancerfonden.

Beviljandegraden för kvinnor och män är ungefär densamma men något högre för männen.

– Karolinska institutet blev den största anslagstagaren även 2014. Där får 41 forskare dela på drygt 35 miljoner kronor, fortsätter Anders Höglund.

Det sammantagna belopp som forskarna sökte landade på 438 505 896 kronor varav Barncancerfonden delade ut 73 058 00 miljoner kronor.

– Det är roligt att se att antalet ansökningar ökar men också synd att vi inte kan bevilja alla projekt som vi tycker är bra. Vi finansierar endast lite mer än 30 procent av de sökta beloppen, säger han.

Anders Höglund.

Ledamöterna i forskningsnämnderna som beslutar om pengarna får inte veta exakt hur mycket de har fördelat förrän alla ansökningar har behandlats. I den stora höstutlysningen fick ledamöterna gå tillbaka och avslå ansökningar som de hade velat bevilja för att få budgeten att gå ihop.

I HÖSTUTLYSNINGEN SÖKER forskare pengar till projekt inom biomedicin och vårdvetenskap. De fördelas utifrån en vetenskaplig bedömning och alla ansökningar granskas noga.

– Nämnderna tittar bland annat på om projektet har en bra frågeställning och metod. Sedan är det självklart att den sökande ska ha ett projekt med barncancerrelevans, säger Anders Höglund.

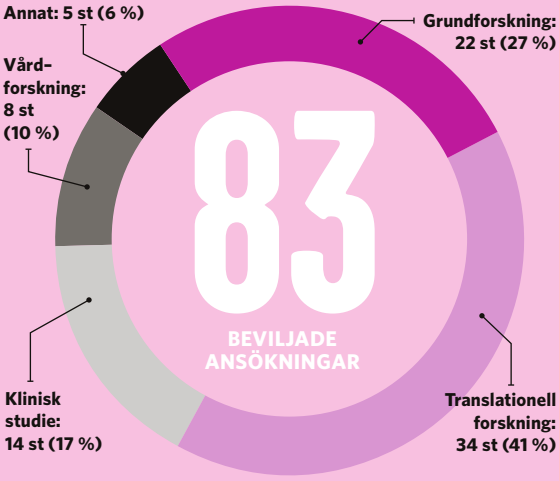
Flest ansökningar kom från Karolinska institutet, hela 99 stycken. På andra plats kom Lund, med 27 ansökningar. För första gången har forskare även kunnat söka pengar till forskning kring ovanliga diagnoser. Tre av 20 ansökningar beviljades till ett belopp på totalt 1 800 000 kronor.

HÖSTUTLYSNINGEN ÄR EN av flera utlysningar. Sedan Barncancerfonden bildades har över 2 miljarder kronor delats ut till den svenska forskningen kring barncancer.

Under hela 2014 har Barncancerfonden ökat den totala forskningssatsningen med 20 procent – från 162 miljoner till 190 miljoner kronor. Det var 5 miljoner mer än budgeterat för 2014, något som var möjligt tack vare ett styrelsebeslut baserat på att insamlingen var över förväntan. Barncancerfonden är därmed den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. ■

DET ÄR ROLIGT ATT ANTALET ANSÖKNINGAR ÖKAR, MEN SYND ATT VI INTE KAN BEVILJA ALLT SOM ÄR BRA.

SAMMANSTÄLLNING STORA HÖSTUTLYSNINGEN 2014



TOTALT ALLA ANSLAGSFORMER

Antal inkomna ansökningar:	182 st
Antal beviljade:	83 st
Totalt sökt belopp:	436 000 000 kr
Totalt beviljat belopp:	73 058 000 kr
Beviljandegrad:	45,6%

45,8%
AV DE BEVILJADE PROJEKTEN LEDS AV KVINNOR

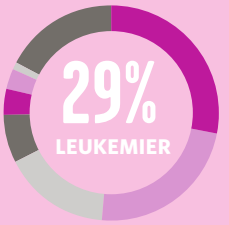
INKOMNA ANSÖKNINGAR PER FORSKNINGSKATEGORI

Grundforskning	67 st
Translationell	74 st
Klinisk studie	17 st
Vårdforskning	17 st
Annat	7 st
Totalt:	**182 st**

73 MILJONER
TILL HÖST-UTLYSNINGEN

STATISTIK PER DIAGNOS

Leukemier	29 %
CNS-tumörer	23 %
Sympatiska nervsystemet	13 %
Sena komplikationer	6 %
Lymfom	5 %
Sarkom	4 %
Retinoblastom	1 %
Annat	18 %



NY KATEGORI!

OVANLIGA DIAGNOSER

Ovanliga barncancersjukdomar med begränsad tidigare forskning

- Antal inkomna ansökningar: 20 st
- Antal beviljade: 3 st
- Beviljandegrad: 14,3 %
- Totalt beviljat belopp: 1 800 000 kr

(en beviljad ansökan på 200 000 kr i denna utlysning flyttades till implementeringsanslag)

- Medelbelopp: 600 000 kr

PROJEKTANSLAG PER LÄROSÄTE

Karolinska institutet	35 130 000 kr
Lunds universitet	14 853 000 kr
Uppsala universitet	7 775 000 kr
Göteborgs universitet	7 885 000 kr
Karolinska universitetssjukhuset	1 875 000 kr
Umeå universitet	1 400 000 kr
Aarhus University hospital	900 000 kr
Akademiska sjukhuset	690 000 kr
Linköpings universitet	500 000 kr
Danish Cancer Society	500 000 kr
Högskolan i Skövde	400 000 kr
Sahlgrenska universitetssjukhuset	400 000 kr
Stockholms universitet	400 000 kr
Rigshospitalet DK	350 000 kr
Summa:	**73 058 000 kr**

Så går det till – från ansökan till anslag

Fem nämnder beslutade om fördelningen av Barncancerfondens olika forskningsanslag i fjol. Eftersom ledamöterna lägger ned åtskilliga timmar på att bedöma ansökningar som blir fler och fler tillkommer det en sjätte forskningsnämnd i år.

HÅKAN MELLSTEDT, vuxenonkolog, hematolog och professor i onkologisk bioterapi vid Karolinska institutet, har suttit med i Barncancerfondens forskningsnämnder sedan 1990-talet. I dag är han huvudordförande i nämnderna.

– Under åren har antalet ansökningar ökat väsentligt. Fler känner till Barncancerfonden och vill söka pengar. Det gör att vi måste skapa ytterligare en forskningsnämnd inom biovetenskap.

Forskningsnämnderna fastslår anslagen: läser, bedömer och fördelar pengarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens och vilken relevans projektet har för barncancer.

Samtliga ledamöter i en nämnd läser alla ansökningar. En ledamot utses till föredragande för varje ansökan. Barncancerfondens forskningsavdelning sitter med vid anslagsmötena, där projektets längd och totalsumman också diskuteras. Det formella beslutet om hur anslagen ska fördelas görs vid ännu ett möte där nämndernas huvudordförande och respektive ordförande träffas. Då kan ytterligare justeringar göras beroende på utfallet i de olika nämnderna.

– Vi är sällan oense men diskuterar ofta och gärna, säger Håkan Mellstedt med ett skratt.

Ledamöterna röstar aldrig.

– Det är min uppgift att göra en sund vetenskaplig bedömning av de olika åsikterna och därefter beslutar vi.

– En bra tumregel är att vi beviljar drygt 40 procent. Konkurrensen är hård.

De sista åren har intresset ökat för forskning kring hjärntumörer, sällsynta tumörer och vad som händer med barn som har haft cancer.

– Men det som har ökat ojämförligt mest är grundforskning kring barncancer. I förlängningen kan den forskningen ge bättre möjligheter till diagnos och behandling. ■

Alla utlysningar och forskningsnämnder

I höstutlysningen beslutar i år fyra nämnder om anslagen: forskningsnämnden för biomedicinsk vetenskap 1, 2 och 3 samt forskningsnämnden för vårdvetenskap och psykosocial forskning. Dessa beslutar också om utlysningen av forskartjänster finansierade av Barncancerfonden i februari. Dessutom finns nämnden för NBCNS, som i februari fördelar anslag till forskning om barncancersjukdomar i perifera eller centrala nervsystemet. På sommaren fattar nämnden för medicinsk teknik sina anslagsbeslut.

ETT EXEMPEL – SÅ TILLDELADES ANSLAGEN I HÖSTUTLYSNINGEN

STEG 1: Projektet måste ha barncancerrelevans och frågeställningen och metoden måste vara vetenskaplig och realistisk. Ansökan skrivs på engelska eller svenska och ska innehålla en sammanfattning, projektets syfte, bakgrund, preliminära resultat, arbetsplan, etiska frågeställningar, samarbeten samt litteraturlista. Dessutom ska forskaren som söker skicka fem utvalda, egna publikationer inom området.

STEG 2: Barncancerfonden sammanställer och fördelar ansökningarna mellan nämnderna utifrån ämne. Nämnderna har fem till sju ledamöter tillsatta av en valberedning. Det är experter inom ämnesområdet samt två lekmän med erfarenhet av barncancer. För att förebygga jäv får inte den sökande hamna i en bedömningsgrupp där närstående, vänner eller nära kollegor sitter. Barncancerfonden har samma jävsregler som Vetenskapsrådet. Bestämmelserna finns i Förvaltningslagen.

STEG 3: Ansökningarna fördelas. Varje ledamot har 10–12 ansökningar att läsa, bedöma och föredra. Man sätter poäng på olika kriterier utifrån ett antal frågeställningar.

STEG 4: Vid nämndens anslagsmöte gås ansökningarna igenom, diskuteras och bedöms. Med få undantag blir besluten från nämnderna sedan fastslagna på ordförandemötet. Gruppen bedömer projektets vetenskapliga kvalitet, forskargruppens kompetens och vilken relevans projektet har för barncancer. De sätter sedan antal år och en summa på varje projekt utan att veta hur mycket de har fördelat. Summan får de veta först när de har bedömt alla ansökningar. Då kan de gå tillbaka och revidera fördelningen.

STEG 5: Forskningsnämndernas huvudordförande och ordförandena från nämnderna träffas och tar de slutliga besluten hur anslagen ska fördelas utifrån forskningsnämndernas beslut. Finns ytterligare medel i budgeten kan även projekt som satts på en "reservlista" i nämnderna beviljas.

STEG 6: De som beviljats pengar meddelas i mitten av december. De ska sedan rapportera hur projektet går en gång om året samt slutrapportera om vilka resultat man har kommit fram till när projektet är klart. De rapporterna används sedan av forskningsnämnderna när de ska fatta beslut om fortsättningsanslag.

TEXT: EMMA OLSSON

...och hit går pen

Mikrade tumörer – färre komplikationer

Med hjälp av uppvärmning genom mikrovågor kan hjärntumörer hos barn behandlas på ett skonsammare sätt än i dag. Hana Dobsicek Trefna startar en behandlingsstudie.

HANA OCH HENNES team är först i världen med att utveckla ett system för att behandla solida tumörer i hjärna och ryggrad med hjälp av mikrovågshypertermi (uppvärmning med hjälp av mikrovågor). På Chalmers institution Signaler och System kämpar de för att ta fram utrustning och beräkningsprogram för mikrovågsbehandling, kort sagt allt som behövs för att framtidens hjärntumördrabbade barn ska kunna få en bättre framtid.

3 MILJONER KRONOR

– Vi är väldigt motiverade av att få hjälpa dessa barn, att få ut behandlingen till klinikerna, säger hon.

Målet är att göra den första kliniska studien inom fem år. Med mikrovågshypertermi värmer man upp tumören till mellan 40 och 45 grader. Cancercellerna dör och blodgenomströmningen ökar, vilket gör tumören mer mottaglig för behandling med till exempel strålning eller cytostatika, därför att blodflödet ökar i annars syrefattiga miljöer.

Med hjälp av flera antenner som placeras runt patienten och som sänder mikrovågor kommer forskarna att kunna räkna ut tillräcklig styrka för att optimera värmen.

– Det som är huvudpoängen är att de kliniska studier som gjorts av mikrovågshypertermi aldrig rapporterat skador eller sena komplikationer i omkringliggande vävnader.

Barn som behandlas mot hjärntumör får oftast joniserande strålning, en nödvändig och effektiv behandling som ofta orsakar skador på omkringliggande områden i hjärnan. Dessa problem kallas sena komplikationer och kan uppträda långt efter sjukdomen är färdigbehandlad. Sena komplikationer efter hjärntumörer kan till exempel inkludera kognitiva problem men också hormonella störningar. Med samtidig behandling med värme, kommer det att vara möjligt att ge lägre joniserande stråldoser, men med samma effekt på tumören.

Själva behandlingsformen, att värma upp solida tumörer, praktiseras i andra europeiska länder sedan 1990-tal, för att behandla vuxna patienter. Men än så länge har utrustningen saknat den förfining som krävs för att den ska kunna användas på hjärnan.

– Vi är jätteglada att vi har fått anslaget, vi tänker att vi går åt rätt håll, att det finns ett behov och att vi forskar på något som kommer att behövas. Det sätter också lite press på oss! ■

garna

HANA DOBSICEK TREFNA

Arbetar: Doktor vid Chalmers tekniska högskola, Göteborg.
Anslag: Treårigt anslag på 3 miljoner kronor i kategorin medicinteknik.

FOTO: MALIN ARNESSON

”Vi vill behandla hela familjen”

I ett pilotprojekt ska Ingrid van’t Hooft tillsammans med kolleger testa ett psykosocialt behandlingsprogram för barncancerdrabbade familjer.

– Det finns en hel familj runt barnet som behöver tas om hand, säger hon.

INGRID VAN’T HOOFT MED KOLLEGOR

Arbetar: Neuropsykolog vid neuropedriatiska rehabiliteringen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Solna.
Anslag: 450 000 kronor fördelat på två år.

TIDIGARE STUDIER VISAR att deprimerade föräldrar och syskon kan innebära sämre prognos för hjärntumörbehandlade barn. De barnen upplever att de har lägre livskvalitet och svårare att klara skolan.

Barns hjärnor är extra känsliga eftersom de står under utveckling. Hjärntumören och behandlingen ger negativ påverkan på hjärnans utveckling. De drabbade barnen kan få svårigheter med inlärning, minne eller problem med hormonproduktionen. En del skador visar sig inte förrän långt efter avslutad behandling, så kallade sena komplikationer. När den medicinska behandlingen är avslutad och barnen fått en neuropsykologisk utredning upplever många familjer att de står ensamma.

– Det som visar sig i flera olika studier är att många föräldrar upplever långsiktig stress och oro som kan leda till ångest och depression.

Behandlingsprogrammet som nu ska testas bygger på en kanadensisk modell. Den utgår från kognitiv beteendeterapi och familjeterapi. Familjer som vill delta träffar en terapeut vid elva tillfällen, som går igenom olika ämnen och frågor enligt en manual. Familjen får bland annat lära sig mer om hjärnans funktioner och om hur hjärnan kan påverkas av en skada eller sjukdom. Det ingår en terapeutisk del där föräldrar, barn och syskon diskuterar sina reaktioner och får redskap för att kunna hantera den stress och de starka känslor som uppstår. Dessutom tränas strategier för problemlösning och exekutiva funktioner. Pilotprojektet riktar i första hand in sig på tonåringar.

450 000 KRONOR

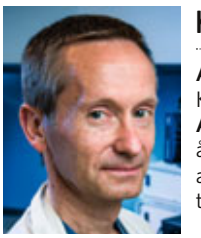
– Vi har äntligen en möjlighet att erbjuda familjerna något och hoppas att metoden är genomförbar även i Sverige. Därefter vill vi utreda effekten av behandlingen med målet att kunna minska oro och ångest hos familjerna.

Till hösten 2015 hoppas teamet ha de första resultaten. Se en film om Ingrid van’t Hooft och kollegernas forskningsprojekt på youtube.com/barncancerfonden. ■

”En grupp patienter som berör”

I Sverige saknas forskning kring obotliga tumörer i hjärnstammen, så kallade diffuse intrinsic pontine gliomas (DIPG).

Det är angeläget att hitta nya, mer effektiva behandlingsmetoder.



KLAS BLOMGREN

Arbetar: Professor i pediatrik, Karolinska sjukhuset, Solna.
Anslag: 200 000 kronor i ett år, ur Barncancerfondens avsatta medel för implementeringsanslag.

KLAS BLOMGRENS ANSLAG går till en kurs i Paris för svenska barnneurokirurger samt till att skriva ansökningar till Läkemedelsverket och Etikprövningsnämnden. Neurokirurgerna ska lära sig att ta biopsier, vävnadsprover, från tumörer i hjärnstammen. Det är en riskabel operation som dock utförts i Frankrike på ett hundratal patienter med goda resultat.

– Det här är en grupp patienter som berör och som det känns angeläget att komma vidare med. Barnonkologins själ och ursprung är samarbete mellan universitet och länder. Ju fler patienter vi har i en studie, desto mer värd blir studien, säger Klas Blomgren.

Genom cellprover hoppas man kunna skilja ut olika typer av gliom (tumörer som uppstår i hjärnans gliaceller), som uppvisar olika avvikelser i sina gener. Dessa avvikelser kan sedan behandlas med nya, specialinriktade mediciner som tidigare aldrig testats på DIPG-tumörer. Franska forskare har kommit långt här och startade en studie nyligen.

– Vi har diskuterat i vårt nationella nätverk, och kommit fram till att det bästa vi kan göra i dagsläget är att ansluta till den franska studien. Samma slutsats har gjorts i England, Spanien och Danmark.

200 000 KRONOR

Genom liknande forskning har en annan hjärntumör, medulloblastom, delats upp i nya undergrupper baserat på genetiska avvikelser. Behandlingen bestäms nu av vilken avvikelse cancercellerna uppvisar.

Med vävnadsprover från svenska barn med DIPG, kan den svenska forskningsgruppen ansluta sig till den franska studien, vilket är nästa steg i kampen för en bättre behandling av de knappt 10 svenska barn som varje år drabbas av DIPG-tumörer. ■

BARNCANCER förändrar livssituationen för hela familjen. Vid Karolinska institutet pågår en studie om hur föräldrars ekonomi och arbetssituation påverkas.

Vi söker föräldrar för gruppdiskussioner över landet. Mejla **ulla.forinder@socarb.su.se** för information.

FÖRANSÖKAN för anslag inom medicinsk teknik ska vara inne den 17 mars och hela ansökan den 2 juni.

Barncancerfondens bidrag till resor, symposier, kurser, metodikstudier och gästföreläsare måste sökas senast 15 maj.

Virtuell skolgård för barn med cancer

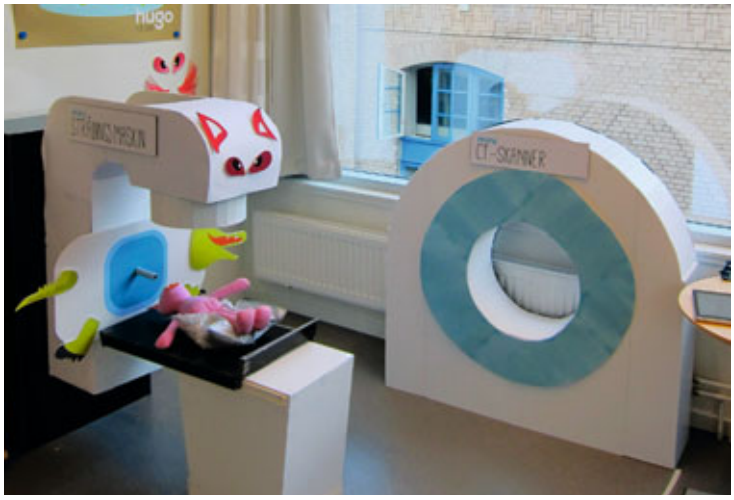
Långa perioder på sjukhus och hemma – få dagar i skolan med kompisarna. Så ser det ut för många barn under cancerbehandlingen. Därför har forskargruppen bakom projektet "Give me a break" vid Högskolan i Halmstad byggt en virtuell skolgård. Där kan cancersjuka barn och överlevare mötas på schemalagda raster för att umgås och göra roliga uppdrag.

– Barn som drabbas av cancer kan ha nytta av vänner som delar deras erfarenheter och som förstår de svårigheter som finns under cancerbehandlingen och i att anpassa sig till ett vanligt liv, men sådana vänner kan annars vara svåra att få tag på, säger Jens Nygren, projektledare och docent i medicinsk vetenskap.

Appen testas nu på barn över 8 år, och målet på sikt är att lansera den i Sverige om projektet får finansiering. Läs mer på givemeabreak.se.

Sverige i europeiskt cancersamarbete

Cancer är den sjukdom som dödar flest människor i världen. Karolinska institutet i Stockholm är ett av sex europeiska cancercentrum bakom forskningskonsortiet Cancer Core Europe, som ska arbeta för att vända utvecklingen.



Gosedjur och appar som kan lugna barnen vid strålning

Många barn och föräldrar känner oro inför strålbehandlingen och det händer att barn behöver sövas för att kunna strålas. Ett pågående forskningsprojekt prövar om anpassade gosedjur och läsplattor kan hjälpa barnen.

Ansvarige Tufve Nyholm och hans forskargrupp på institutionen för strålningsvetenskaper vid Umeå universitet, har i samarbete med stadens designhögskola skapat digitala verktyg och en lekmiljö som ska förbereda och underhålla barn och ungdomar under behandlingen.

De som deltar i studien får låna en läsplatta fylld med barnanpassad information om behandlingen. På den kan de ladda in filmer, musik och annat som kan distrahera under strålningen. I strålningsklinikens lekrum kan de yngre leka med en miniatyr av strålningsmiljön. Alla får varsin gosedjurselefant och fodralet till läsplattan som minne.

– Barn som ska stråla hjärnan kan till exempel testa att sätta på strålningsmask på djuren. Då blir det inte lika skrämmande att sätta på sig sin egen mask som ska hålla huvudet stilla under strålningen, säger Elisabeth Björn, konsultsjuksköterska på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm, som pratar med familjer om att delta i studien.

Elisabeth Björn

Syftet är att minska barn och föräldrars oro och barnens obehag, och att färre barn ska behöva lugnande medel eller sövas under strålningen. Projektet testas i Umeå, Uppsala och Stockholm.

– Vi har inga hårda data än på att förändringarna som introducerats verkligen ger mätbara förbättringar för föräldrar och barn, men intrycket vid samtal med personal på avdelningarna är att det är bra, säger Tufve Nyholm.

Hjärntumörer i fokus för månadens forskare på webben

Epigenetik handlar om hur människans genetiska material regleras och hur regleringen kan gå fel och tumörer uppstå. Forskaren Helena Carén och hennes grupp på Sahlgrenska cancer center studerar för tillfället hjärntumörer och cancerstamceller som ger upphov till tumörer.

Helena Carén

– Vi analyserar vad som påverkar att tumörer uppkommer och varför tumörer ofta kan komma tillbaka även när behandlingen ser ut att ha lyckats, säger hon.

Målet är att hitta en bättre och mer specifik behandling av hjärntumörer som samtidigt ger minskade biverkningar.

På barncancerfonden.se kan du läsa mer om Helena Caréns forskning och du kan följa gruppens arbete i bloggen. Varje månad presenteras en ny forskare som får stöd av Barncancerfonden.

Första kliniken för protonstrålning

Skandionkliniken i Uppsala är den första kliniken i Norden inriktad på protonstrålning för behandling av cancer. Protonstrålar har mer exakt räckvidd än konventionell strålning och det gör den skonsammare mot vävnader kring tumören. I december invigde Barncancerfondens generalsekreterare Olle Björk kliniken, som ska ta emot barn och vuxna patienter från hela landet med start i år.

Steg mot bättre behandling av neuroblastom

Forskare har upptäckt att en särskild molekyl tycks spela en avgörande roll vid bildandet av aggressiva barncancertumörer. Kunskapen kan leda till bättre riskbedömning och anpassad behandling för barn med neuroblastom.

Neuroblastom är en mycket allvarlig cancerform som angriper det perifera nervsystemet och främst drabbar små barn. Nuvarande behandlingsmetoder botar mindre än hälften av barnen med den aggressiva formen av neuroblastom och risken för biverkningar är stor.

I en studie har forskare kommit fram till att RNA-molekylen NBAT-1 styr tumörernas bildande, tillväxt och spridning.

– Neuroblastompatienter med lägre nivåer av molekylen har också en sämre prognos, och kan därför behöva tuffare behandlingsalternativ. Molekylen skulle alltså kunna användas både för att bedöma prognosen för tillfrisknande och i planeringen av hur aggressivt neuroblastomet bör behandlas, säger professor Chandrasekar Kanduri vid Sahlgrenska akademin.

Även professorerna Per Kogner vid Karolinska institutet och Tommy Martinsson vid Sahlgrenska akademin har arbetat med studien.

”Mitt finaste smycke!”
Jean-Pierre Barda
Armbandet Silverhjärtat
100:-
Värdefulla smycken brukar kosta en hel del. Men det som gör allra mest nytta kostar bara hundra kronor och stödjer den viktiga kampen mot barncancer. Köp armbandet Silverhjärtat på givehope.se
GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

Delicard väljer Give Hope

Företaget Delicard, som säljer presentkort på bland annat design och delikatesser, har inlett samarbete med Barncancerfonden. På två månader har försäljningen av gåvokort på delicard.se och givehope.se gett 82 350 kronor till kampen mot barncancer.

Ride of Hopes nya energisponsor

Cykellopp, sportdrycker och sportkosttillskott är ingen dum kombination. Dalblads sponsrar Ride of Hope Sverige med både energihöjare till evenemanget och pengar till Barncancerfonden.

– Vi valde Barncancerfonden för att barnen är vår framtid. Dessutom cyklar vår målgrupp Ride of Hope, säger vd Benny Dahl.

FOTO: GLENN LINDBERG/TEKNIKENS VÄRLD

Biltest och maraton på Rivieran gav 270 000 kronor

Tidningen Teknikens Världs biltestare styrde kosan mot Franska Rivieran för att slå flera flugor i en smäll: springa maraton, testa långkörning med nya bilar och samtidigt samla in pengar till Barncancerfonden.

– På Teknikens Värld har vi en tradition av att hitta på galenskaper i samband med våra seriösa tester av bilar, som till exempel att köra runt hela Europa och liknande. Att köra bil till Rivieran och springa halvmaraton är rätt galet när redaktionen består av mestadels lönnfeta herrar mellan 25 och 65 år, säger redaktionschefen Marcus Engström.

Det var inte första gången kombinationen stod på schemat. För ett par år sedan körde nämnda herrar samma sträcka, men då i marknadens minsta bilar och de sprang varsitt maraton. Resultatet var då 230 000 kronor till Min stora dag. Den här gången blev det 270 000 kronor till Barncancerfonden.

– Vi tyckte att det var dags att göra ett välgörenhetsprojekt, och när vi pratade om vart pengarna skulle gå så röstade faktiskt alla på Barncancerfonden.

Inför resan frågade de flera bilföretag om de ville vara med och skänka pengar till Barncancerfonden.

– Det tog inte lång stund innan företag som vi inte ringt till ännu började höra av sig själva för att få bidra med pengar. Alla donatorer skänkte 10 000 kronor per varumärke.

Bauhaus springer för livet

Tio kronor för varje halvtimme som personalen tränar. Så mycket skänkte Bauhaus till insamlingen Spring för livet. Det, och faktumet att varje träningsinsats gav ett personligt kryss på en tavla på jobbet, sporrade personalen att på nio veckor samla in så mycket som 228 500 kronor till Barncancerfonden.

– Vi är väldigt nöjda med utfallet. Folk har peppat varandra och vetskapen om att man genom att stärka sin egen hälsa också kan bidra i kampen mot barncancer har gjort att deltagandet varit högt både på huvudkontoret och i varuhusen, säger Patrik Sandevik, event- och sponsringschef.

Spring för livet blev en katalysator för flera hälsoinitiativ.

På huvudkontoret började en grupp gå promenader tillsammans efter lunchen och i en Facebookgrupp peppade medarbetarna varandra med träningstips.

– Det är svårt att sia om hur detta påverkar sjukfrånvaron på längre sikt än så länge, men det är definitivt något som engagerat personalen och som vi kommer dra igång igen i vår, säger Patrik Sandevik.

Medarbetarna på Bauhaus i Uppsala.

Malin Berghagen vann bloggarnas kamp

Författaren och yogaläraren Malin Berghagen var den bloggare som mobiliserade flest läsare att köpa Barncancerfondens armband i vinterns "Bloggbattle".

– Jag är jättetacksam gentemot alla läsare. Jag tror att de litar på att det jag gör är genuint från min sida, förklarar hon.

BARNCANCERFONDEN UTMANADE sex omtyckta bloggare att ställa upp i ett "bloggbattle" i kampen mot barncancer. Tävlingen gick ut på att samla in pengar genom att förmå sina läsare att köpa Barncancerfondens armband silverhjärtat. Förhoppningen var också att läsarna skulle sprida budskapet genom att lägga upp bilder märkta med #mittfinastesmycke i sociala medier.

Resultatet blev långt över förväntan – och Malin Berghagen samlade in mest pengar.

– Det är något av en tradition för mig och min familj att göra den här typen av saker i jultider och så var det för ett bra ändamål. Jag har många barn omkring mig och fyra egna. Dessutom tyckte jag att det var roligt att göra något på bloggen tillsammans med mina läsare, säger hon.

Varför ville du stötta just barncancerforskningen den här gången?

– Vi vuxna kan äta fel och göra saker i livet som medför att vi kanske drabbas av sjukdomar senare, men det behöver inte vara så utan vuxna kan ju också drabbas på grund av ärftlighet eller ren otur. Med barncancer är det så. Barn har inte hunnit leva utan det bara händer och det är så orättvist. Därför känns det viktigt med mer forskning.

Hur ser du på att förena kändisskap med välgörenhet?

– Mamma lärde oss att använda kändisskapet på ett bra sätt, till exempel åkte vi runt och lussade när jag var barn. Det är faktiskt en anledning till att jag en gång började blogga. Jag kände att nu när jag är inne i det får jag använda det till att göra något bra, säger Malin som också är dotter till "Lill-Babs".

SYNNÖVE ALMER

BARNCANCERFONDENS BLOGGBATTLE

Medverkande bloggare: Malin Berghagen (Amelia), Andrea Brodin Engsäll (Amelia), Annika Leone (Mama), Knivlisa (Mama), Tilda Bjärsmyr (Damernas Värld) och Starwoman (Damernas Värld).

Syfte: Att samla in pengar genom att sälja armband, att nå givare som annars inte nås och att sprida budskapet om barncancer genom bloggarna, sociala medier och armbandet.

Mål: Resultatet blev 4 587 sålda armband, vilket var mer än dubbelt så många som målet. Försäljningen i november-december på givehope.se motsvarade hela omsättningen 2013 och armbandet blev en av storsäljarna.

MALIN BERGHAGEN

Ålder: 48 år.

Gör: Författare och yogainstruktör, tidigare skådespelare och programledare. Aktuell med nya boken "Yoga – passion och närvaro i livet".

GIVE HOPE®
givehope.se
BARNCANCER FONDEN

VI ÄR GIVE HOPE-FÖRETAG

Bauhaus, Ur&Penn, MQ, Delicard, Kanal 5, Mix Megapol, Interflora, GB Glace, Universal Music, Babyshop.se, SkickaTårta.se, Kuponginlösen och Mobilab.

FOTO: KATARINA DI LEVA

”Förtvivlan är det bästa ordet”

Nu varnar barncancerläkare i Göteborg för en kommande kris. Stockholm nådde botten sommaren 2014, men där blir situationen sakta bättre. Samtidigt ökar antalet cancersjuka barn i takt med att befolkningen växer och behandlingarna utvecklas. För att säkra framtidens vård krävs fler vårdplatser och fler sjuksköterskor och läkare.

AKTUELLT

Svår sommar på Astrid Lindgrens barnsjukhus

CANCERSJUKA BARN FICK TRANSPORTERAS TILL ANDRA STÄDER

Barn&Cancer nr 4 2014 om platsbristen på Astrid Lindgrens barnsjukhus i somras.

FÖR FÅ RUM OCH FÖR LITE och för stressad personal. I Göteborg brottas sjuksköterskor och läkare med samma problem som de på barnonkologiska avdelningen vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Solna tacklade i somras.

– Våra patienter får de mediciner de ska ha, på rätt tid, och de får den behandling de ska ha på rätt tid. Men många gånger är det stressad och trött personal som hanterar barnen, så jag tycker inte att omhändertagandet alltid är som vi önskar att det vore, säger Karin Mellgren, sektionschef vid Barncancercentrum vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Hon och hennes medarbetare är oroliga och rädda för att begå något allvarligt fel. De är bekymrade för framtiden, för att den höga standard som svensk barncancervård håller i dag inte ska gå att upprätthålla.

Barnonkologiska avdelningen vid Drottning Silvias barnsjukhus har 16 vårdplatser – på pappret. Men fyra av dem är inrymda hos dagvården, vilket gör att inskrivna patienter kan tvingas att lämna sina rum under dagtid för att öppenvårdspatienterna ska kunna få behandling.

Det händer också att barn får stanna på sina hemsjukhus för att få behandling där, utan specialiserad personal och den trygga miljö barncancercentrum ska erbjuda.

Ungefär 25 platser skulle behövas för att säkra vården i Västsverige. Då krävs också fler anställda, ur alla kategorier: barnonkologer, barnonkologiskt specialiserade sjuksköterskor och barnsjuksköterskor. Men det tar flera år att lära sig arbetet på en barnonkologisk avdelning och att bli trygg.

– Det som kostar oss mest är när personer som jobbat länge lämnar oss för att och arbeta någon annanstans, säger Karin Mellgren.

BRISTEN PÅ PLATS OCH PERSONAL hänger ihop. Det beror bland annat på att antalet cancersjuka barn ökar, i takt med att befolkningen gör det, och att förbättrade behandlingar kan innebära mer vård.

I Stockholm har barnonkologen kunnat räkna in ytterligare ett par sjuksköterskor med barnonkologisk erfarenhet på avdelningen sedan krisen i fjol.

En förhoppning är att karriärväxling ska få fler att både söka sig till barncancervården och stanna inom den; vidareutbildning, nya arbetsuppgifter och högre lön.

DETTA KAN DU GÖRA SOM FÖRÄLDER

Anmäla eventuella felaktigheter. Det ses inte som klagomål, och det kan vara viktigt för kvalitetsarbetet.

Samverka i den mån du vill, orkar och förmår.

Var snäll mot dig själv och be om hjälp. Det är tufft ändå att stötta sitt barn under en cancerbehandling.

KÄLLA: KARIN ELINDER, BARNCANCERFONDEN STOCKHOLM GOTLAND.

BRANDWOLD PHOTOGRAPHY

Karin Elinder, ordförande Barncancerfonden Stockholm Gotland.

Arja Harila Saari är sektionschef i Stockholm. Hon menar att lönen inte varit det viktigaste för personalen.

– Att ha gott om tid och tydliga strukturer är vad de flesta prioriterar, säger hon.

Genom att anställa en apotekare och en kurator samt öka närvaron av dietist och undersköterskor på Q84 på Astrid Lindgrens barnsjukhus får sjuksköterskorna mer tid till sina egentliga uppgifter.

I somras skickades tre till fyra patienter från Stockholm varje vecka för vård på annan ort. Sedan tillsättningarna har endast enstaka patienter skickats till andra sjukhus för behandling.

– Det känns att det har börjat vända, säger Arja Harila Saari.

Men fortfarande saknas personal. Det handlar om en långsam förbättring.

Barncancerfonden Stockholm Gotland har arbetat för att uppmärksamma politiker och allmänhet på situationen, bland annat genom debattartiklar och en namninsamling. Ordförande Karin Elinder sammanfattar läget bland föräldrarna:

ALL OVER PRESS

– Förtvivlan. Det tror jag är det bästa ordet, säger hon.

Bristerna föräldrarna upplever kan handla om grundläggande information, som att inte få veta i god tid när barnet ska läggas in för behandling. Det skapar inte bara en känsla av otrygghet och brist på kontinuitet i en redan pressad situation, det försvårar också planering av exempelvis barnvakt till syskon.

– Men det handlar också om allvarliga incidenter, säger Karin Elinder.

KARIN MELLGREN i Göteborg tycker ändå att föräldrarna kan känna sig trygga med den vård deras barn får.

– Vi har god barnonkologisk vård i Sverige, med klok och erfaren vårdpersonal. Det vi ser är att hela systemet går på högvarv, och vi måste bygga vård för 10 till 15 år framåt.

Situationen ser likadan ut inom all specialiserad barnsjukvård. Varför ska barnonkologin prioriteras?

– Barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 års ålder, det är svåra sjukdomar och om vi vill ge barnen en verklig chans att bli friska och hålla sig friska i framtiden, så måste vi satsa på vård och forskning i dag, avslutar Karin Mellgren. ■ EMMA OLSSON

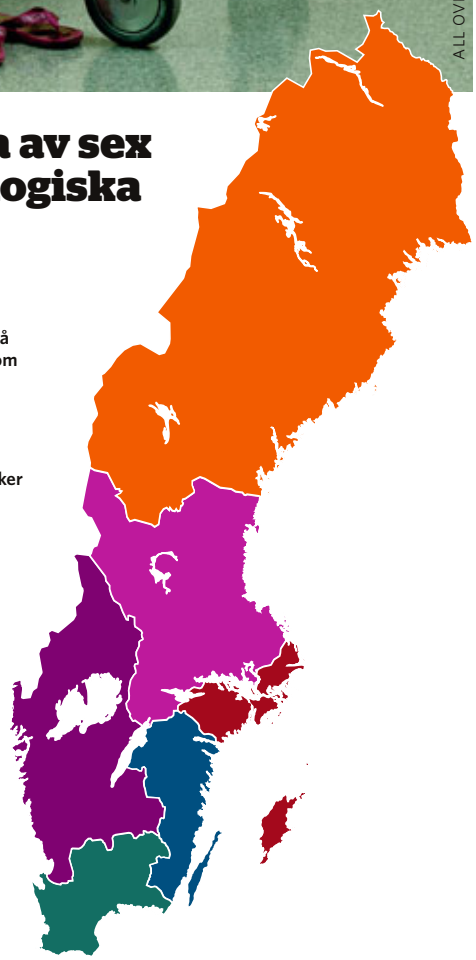
Läget i fyra av sex barnonkologiska regioner

STOCKHOLM:
Har lovats fler vårdplatser på nya Karolinska sjukhuset, som beräknas invigas 2016.

LINKÖPING:
Sjuksköterskеtjänsterna täcker grundbehovet "med nöd och näppe".

GÖTEBORG:
Har några obesatta sjuksköterskеtjänster.

LUND:
Har i dag de vårdplatser och den personal som krävs för att ge god vård, men barnonkologen Jacek Toporski är orolig över bristen på kunnig personal att anställa.



BARNCANCERFONDEN KOMMENTERAR:

"Starta med fler vårdplatser"

FÖRE 1979 FANNS INGA barncanceravdelningar i Sverige, men senare under 1980-talet när vården blivit mer organiserad och överlevnaden hade ökat följde resurserna med till en nivå som man ansåg mötte behoven. Sedan dess har mycket hänt: överlevnaden har ökat, flera cancersjukdomar behandlas som inte gick att behandla tidigare och många behandlingar har blivit mer komplicerade. Samtidigt är vi kvar i 1980-talets organisation och resursnivåer.

Vi har nu kommit till ett läge då det blir tydligt att man måste göra något. Annars kommer det att påverka vården och min stora skräck är att det också kommer att påverka överlevnaden och det kan ingen acceptera.

Därför måste sjukhusledningar och landsting tänka om från grunden. Det gäller behov av vårdplatser, personal och utbildning.

Om man börjar med att se till att det finns vårdplatser som täcker dagens behov så kommer personalens arbetssituation att förbättras och det leder till att fler orkar stanna kvar. De som arbetar med barncancervård måste kunna gå från jobbet och känna att de har gjort ett bra jobb och att barn och föräldrar har fått den uppmärksamhet och den information som krävs.

Det behövs också en satsning på utbildning av personal inom barncancervård eftersom utbildning är en förutsättning för att personal, föräldrar och barn ska känna sig trygga. I dag är det bara Barncancerfonden som utbildar personal för det här ändamålet.

OLLE BJÖRK
Barncancerfondens generalsekreterare

Maxad helg

Maxa livet – en inspirationshelg för unga vuxna som haft barncancer, av unga vuxna som har haft barncancer.

FÖR BARNCANCERFONDEN blev Maxa livet ett sätt att ta reda på vilka behov de före detta barncancerpatienterna har som vuxna – socialt och praktiskt. För deltagarna blev helgen ett tillfälle att möta andra i samma situation, och att lära sig mer om vad de själva kan göra för att göra livet lite enklare och roligare.

– Förutom allt jag lärde mig av att vara med och leda konferensen så lärde jag mig mycket om hur hjärnan fungerar och om hur kroppen påverkas av stress, säger André Idegård, 20 år.

Han drabbades av en hjärntumör 2010, och är förutom konferensdeltagare med i referensgruppen som sattes samman inför arbetet med konferensen.

Programmet löpte mellan fredag och söndag, 21 till 23 november, och inkluderade bland annat en föreläsning med forskaren Klas Blomgren, som berättade vad man kan göra för att bygga upp en skadad hjärna. Dessutom ordnades sittande yoga, det bjöds på god mat och miniföreläsningar med Försäkringskassan, Arbetsförmedlingen och ett företag som pratade om jobbcoaching. Allt på konferensanläggningen Aronsborg i Bålsta.

Gruppen överlevare växer över tid ju bättre behandlingarna blir. En del av dem får problem med utbildning, etablering på arbetsmarknaden och med en del sociala relationer. En del har inte tillräcklig ork för att arbeta heltid. Deras behov möts inte alltid av vård och myndigheter, och till och med inom Barncancerfonden saknas heltäckande kunskap.

Utvärderingen som Barncancerfonden har gjort av Maxa livet visar att deltagarna är nöjda över förväntan, men om det blir fler liknande konferenser är inte beslutat.

– Den kunskap som vi fått genom Maxa livet är framför allt att det finns så mycket kvar att göra. Vi lär oss mycket av de som själva är drabbade, framför allt vilket psykosocialt stöd de kan behöva, och hur vi på olika sätt kan bidra med hjälp till självhjälp, säger Kärstin Öman Ryberg på Barncancerfonden. ■

MER OM MAXA LIVET!

Maxa livet! Hölls 21–23 november ifjol på Aronsborg i Bålsta. Ett sextiotal personer över 18 år deltog, både före detta barncancersjuka och deras syskon. De fick bland annat:

- lyssna på en föreläsning av äventyraren Aron Anderson
- testa ett sittande yogapass (passar även dem som har balanssvårigheter)
- lyssna på Klas Blomgrens föredrag "Hur ska vi hjälpa hjärnan att må bättre?"
- information om läget inom barncancervård med fokus på unga vuxna
- chokladprovning.

RÖDA MATTAN. *Kvällen avslutades med konsert och mingel för deltagarna.*

ARBETSFÖRMEDLINGEN TIPSAR

- Det är inte bara studier och arbetslivserfarenhet som räknas. Kanske har du andra erfarenheter som kan vara nyttiga för en arbetsgivare? Att spela fotboll ger samarbetsförmåga, att ta hand om ett djur gör dig kanske ansvarsfull?
- Du behöver inte berätta att du har varit sjuk om det inte är relevant för ditt jobb.
- Tänk igenom vilka kontakter du har. Berätta för människor i din närhet att du letar efter ett jobb. Kanske vill du berätta om det på sociala medier?
- På arbetsformedlingen.se kan du se filmer om att söka jobb.
- Sök många jobb samtidigt, inte bara sådana som annonseras. Det går utmärkt att skicka in spontanansökningar till arbetsgivare du är intresserad av.
- På Arbetsförmedlingen kan du få hjälp av en specialiserad handläggare, och om du har ett läkarintyg om funktionsnedsättning kan du få hjälp med praktikplats.

André Idegård.

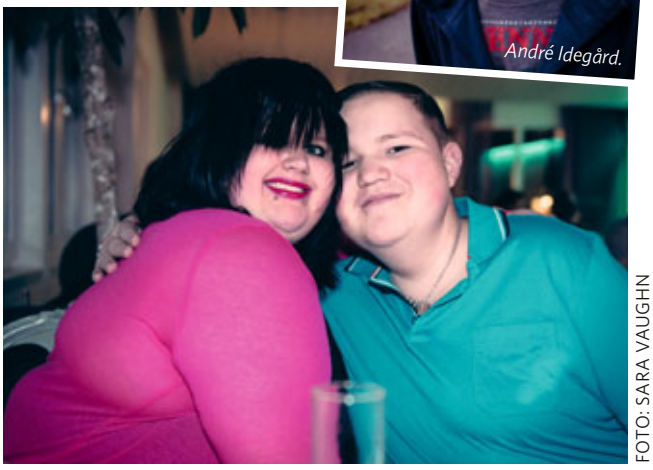


FOTO: SARA VAUGHN

Tänk på det här när du söker jobb

Många oroar sig för att de saknar delar av sin utbildning eller arbetslivserfarenhet på grund av cancern eller för att de inte orkar arbeta heltid. Samtidigt har de som genomgått cancerbehandling en livserfarenhet som de flesta saknar och som kan vändas till en tillgång.

Oron blev startskottet för Majas Lyktor

Petra Jonsson fick se cancerbehandlingens vardag på nära håll. När så hennes dotter föddes kom oron. Ett stort engagemang tog vid och nu har hon samlat in nära en halv miljon kronor till Barncancerfonden.

Två unga kvinnor hade blivit goda vänner under behandlingen av bröstcancer. Den ena fick besked om förbättring – den andre fick veta att hon skulle dö. Petra Jonsson blev en del av tragedin när hon anställde den tillfrisknande kvinnan som assistent. Hon fick se hur sjukdomen slet sönder en vänskap, men också efterbehandlingens konsekvenser.

– Jag blev väldigt berörd. Jag visste inte att efterbehandlingen var så svår. Hon var tvungen att sätta upp schema för träning och mat och ta hormontabletter. Det var brutalt, hon tvingades vända upp och ner på sitt liv, säger Petra Jonsson.

NÄR PETRA JONSSON sedan födde dottern Maja stod det klart: hon skulle, i den mån hon kunde, förebygga det värsta tänkbara – att Maja skulle drabbas av cancer.

– Just barncancer är fortfarande ett stort frågetecken och mer forskning behövs, säger hon.

Petra Jonsson startade 2012 företaget och insamlingen med samma namn, Majas Cottage och lanserade produkten Majas Lyktor. Av intäkterna från lyktor sålda direkt till privatkunder går 50 procent till Barncancerfonden. Av försäljningen till återförsäljare är bidraget 10 procent.

Det innebar första året ett bidrag på ungefär 26 000 kronor. 2013 landade det på drygt 43 000 och 2014 noterades hela 400 000 kronor. Lyktorna är en succé.

– Den stora ökningen berodde på att vi fick in så många återförsäljare. Vi har slagit vårt mål varje år. I år är målet 500 000 donerade kronor. Redan nu har vi ordrar på vår nya vårkollektion som innebär 280 000 kronor.

DOTTERN MAJA är i dag fyra år gammal. Lyktorna har sedan starten varit ”hennes”.

– I början frågade Maja varför hennes lyktor stod i affärerna. Men nu är hon stolt när hon ser dem i tidningar och butiker. När vi pratar om att pengarna går till forskning för medicin till sjuka barn går det runt i hennes huvud och hon blir mycket allvarlig, säger Petra Jonsson. ■

MÅRTEN FÄRLIN

PETRAS TIPS TILL FÖRETAG SOM VILL GE

- Ha tålamod och passion för din idé. Våga ha en tydlig och stark nisch.
- Skaffa en tydlig affärsstrategi.
- Ta reda på hur er målgrupp ser ut. Vi vet var vår kundgrupp finns och riktar oss till den. Vårda och uppskatta kunderna, som är med och gör insamlingen möjlig.
- Använd sociala medier. Vi har fått in våra 70 senaste återförsäljare genom Instagram.
- Rikta er endast till en organisation, annars blir det inte samma engagemang och summor.

PETRA JONSSON

Ålder: 39 år.
Bor: Klagshamn i Malmö.
Gör: Driver Majas Cottage.
Familj: Dottern Maja 4 år, mannen Pierre och en hund.
Gillar: Inredning, laga mat, umgås med familj och vänner. Och Barncancerfonden.

FOTO: DAVID POLBERGER

TEXT: EMMA OLSSON FOTO: KALLE ASSBRING

Livet utan Ida

Ida dog för tre år sedan. Lillebror Albin har aldrig träffat henne, men han är lik henne på ögonen. Hans första tid i livet var en röra av glädje och sorg för Tommy och Anna Sahlgren.

NEDANFÖR HUSET i södra Stockholm sträcker Mälaren ut sig, blyertsgrå och platt denna dag. Ibland när Tommy och Anna Sahlgren tittar ut över sjön säger de ”hej” till sin dotter Ida. Hennes aska är spridd där i vattnet.

– Vi var på flera begravningsplatser, Skogskyrkogården, minneslundar. Det var ingen som kändes rätt och hemma. Det här kändes minst fel, säger Anna.

Ida dog i oktober 2011, ungefär en månad efter sin ettårsdag. Den sista tiden tillbringade familjen på Lilla Ersta, Sveriges enda barnhospice. Tumören växte mellan Idas hals och axel, större och större, snabbare och snabbare.

Inför barnvagnspromenaderna hängde sköterskorna smärtlindrande dropp på handtaget. Anna kunde inte amma Ida på slutet. Ida hade för ont. Anna och Tommy kunde inte hålla sin dotter.

”Ida”. Albin pekar på fotot som hänger på väggen, en glad baby med en sond i näsan. Anna blev gravid ett par månader efter det att Ida gått bort.

– Det hjälpte oss att lyfta blicken och se framåt, det var en tid med glädje och sorg i en enda röra. Jag minns alla andras glädje och att de gärna fokuserade på detta i stället för att vilja tala om sorgen och om Ida. Själva var vi fortfarande mitt i sorgen.

PÅ SÄTT OCH VIS har paret fått uppleva småbarnsperioden för första gången. Ida fick sin cancerdiagnos vid sju månaders ålder och hann aldrig lära sig krypa.

– Jag var rätt nojig innan Ida, så visst har jag nojat för Albin. Det värsta dyker upp i huvudet, och det är cancer, även om jag vet att det finns andra vidriga sjukdomar. Men det är cancer man vet mest om, säger Tommy.

Albin sover oftast i samma säng som sina föräldrar. Ida hade lättare att sova själv. Albin kräver mer närhet. Och Anna och Tommy har velat ha närheten, behövt den.

– Han fungerade som en tröst i början. Det kanske inte är helt rätt att belasta honom med det, men han gillar ju också närheten, säger Tommy.

Albin själv äter saffransbulle och förhandlar om en pepparkaka.

Ida på fotot leker med snodden som sitter i hennes napp. Det är picknick i Hagaparken.

Dagen innan hennes ettårsdag gav läkarna dem beskedet, det fanns inget mer att göra. På ettårsdagen kom en vän till familjen med tårta och blomsterkrans till sjukhuset. Tommy köpte en mjukishund.

– Vi är oerhört tacksamma för att Ida fick ett kalas, själva hade vi inte orkat.

Deras dotters första födelsedagsfirande blev också det sista, en månad senare började en helt annan sorts räknande för paret: första utan. Första snön, julen, sommaren, födelsedagen utan Ida. Hennes begravning ägde rum ett drygt halvår efter att samma släktingar samlats för Idas dop.

De har inte berättat om Idas sjukdom och bortgång för Albin, som just nu lagar låtsasmuffins i två röda stora formar. Han vet att han har en syster, som heter Ida och att bilden på väggen föreställer henne.

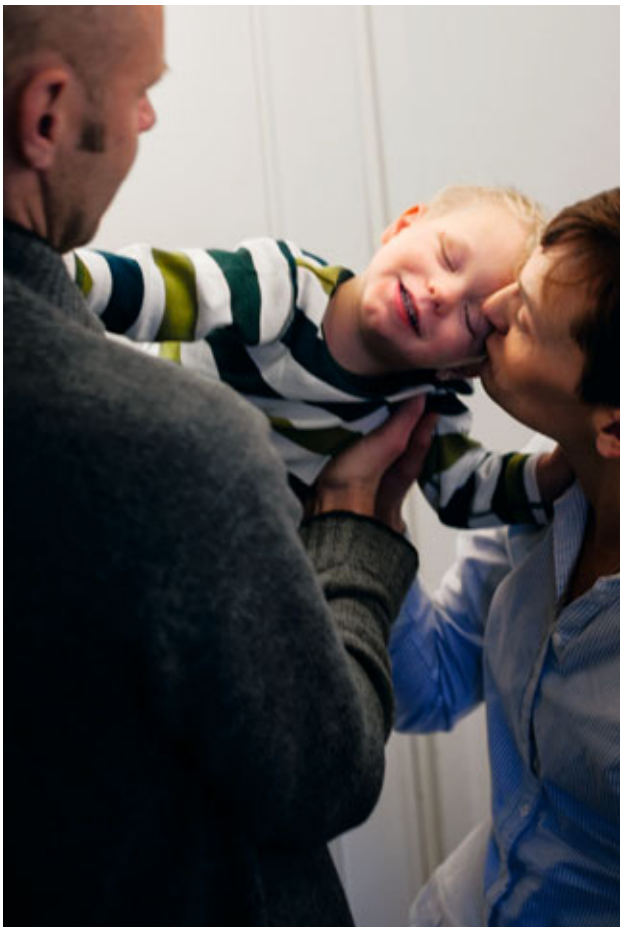
Om att sprida aska

Om du vill strö ut aska efter en avliden person på någon annan plats än på en begravningsplats behöver du tillstånd från Länsstyrelsen i det län där du vill sprida askan. Du kan få tillstånd om platsen är lämplig för ändamålet och det är uppenbart att askan kommer att hanteras pietetsfullt. Platsen där askan sprids får inte markeras på något sätt. Spridning kan göras på marken eller över havet. Det bör inte vara i anslutning till bebyggelse, tomtmark, sjöar eller vattendrag och inte nära område där fritidsaktiviteter som fiske, bad, båtfärder eller annat förekommer.

KÄLLA: LÄNSSTYRELSEN

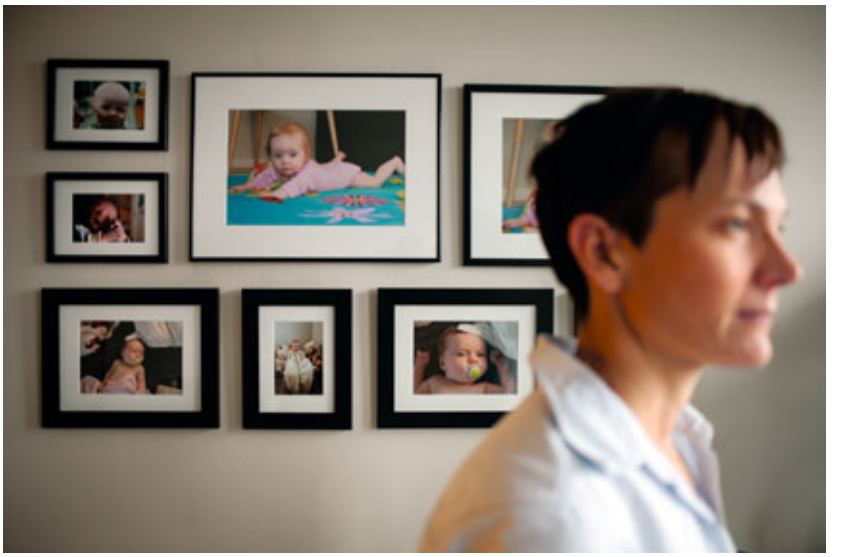
– Det kommer, såklart, och det bävar jag för. Även om döden på ett sätt är mindre skrämmande för oss så är den också mer konkret, säger Tommy.

Hösten har varit tung för familjen. Eftersom Albin är född på samma dag som Ida blir deras gemensamma födelsedag i september en påminnelse. Dödsdagen i oktober en annan. Och kanske är det först nu det verkligen kommer ifatt, tänker Anna. Det går inte att sörja heltid med ett litet barn att ta hand om. ▶



NÄRHET. *Glädjen över Idas lillebror Albin hjälper Tommy och Anna Sahlgren att se framåt.*

FOTOGRAFIER. *Storasyster Ida är med familjen både i tankarna och på väggen.*



Tommy och Anna var helt sjukskrivna tre månader efter Idas död, som skedde lugnt och stilla en eftermiddag på Ersta. De sjöng för henne, låg nära, och plötsligt slutade hon andas. Och de kände en tacksamhet, mitt i den mest skärande sorgen.

– Det var en lättnad att hon somnade in och slapp smärtan. Men då kom den egna sorgen, smärtan. Och tomheten. Jag har försökt undvika att vara bitter men jag tänker ju varför? Det är så orättvist, säger Anna.

I ett dygn hade de henne hos sig i rummet de delat under Idas sista tid i livet. Personalen gjorde allt för att inte bara ta hand om deras barn, utan om hela familjen.

– Sen började allt det bisarra och konstiga med att planera sitt barns begravning. Det mest konstiga var att hämta hennes aska i en liten kartong, säger Tommy.

Det dröjde till sommaren innan Tommy och Anna hyrde en taxibåt. Tillsammans med mor- och farföräldrar for de ut på Mälaren och strödde sin dotters aska i vattnet.

– Det är klart att det var jobbigt, säger Anna.

– Men samtidigt lite skönt, att det praktiska var klart, säger Tommy.

– Ida var inte sjuk så länge, och det är svårt att säga vad som skulle ha hänt med vår relation om hon hade varit allvarligt sjuk mycket längre, det vet vi ju inte, säger Anna.

Barnmorskan som tog hand om den gravida Anna var samma som hade varit med när hon väntade Ida. De grät tillsammans, hon och barnmorskan. Annas sorg var som störst samtidigt som hon brottades med skuldkänslor över att hon var glad över barnet i magen.

– Jag var orolig för att sätta Ida på piedestal, men barnmorskan sa att i hjärtat hamnar barnen bredvid varandra, det finns plats för båda fast Ida inte är här och Albin är det.

Anna tittar på Ida på väggen och säger att hon inte ser sonden i näsan när hon tittar på bilden.

– Det var svårt att se hur sjuk hon var när det väl pågick, Ida var alltid så glad och tålmodig, säger Anna.

Tommy säger att det är så man klarar av det, att de fortsatte tro fram till dagarna innan hennes död. Då blev det uppenbart.

– Vi har en erfarenhet vi inte vill ha. Saknaden efter Ida bär vi med oss, men vi lever som de flesta andra och är tacksamma för det vi har och för Albin. ■

SEN BÖRJADE ALLT DET BISARRA OCH KONSTIGA MED ATT PLANERA SITT BARNS BEGRAVNING, SOM ATT HÄMTA HENNES ASKA I EN LITEN KARTONG.

Om Ida i Jubileumsboken

Vi skrev om Ida i Barncancerfondens jubileumsbok "Hopp, mod och framsteg". Den kan du köpa i webbutiken, och på så sätt bidra till forskning kring barncancer.

FAMILJEN SAHLGREN

I familjen: Tommy, Anna, Ida (2010-2011) och Albin, 2 år.
Bor: Hägersten.
Idas diagnos: Malign rhabdoid tumör, 2011. Behandlades med cytostatika. Gick bort i oktober 2011 efter några veckor på Lilla Ersta, Sveriges enda hospice för barn.

HAR DU EN FRÅGA

– mejla den till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv "Fråga experterna" i ämnesraden.

Medicin

MIKAEL BEHRENDTZ
barnonkolog och verksamhetsansvarig i Linköping.

INGRID TONNING OLSSON
neuropsykolog i Lund.

Skola

KARIN SVENSSON
sjukhuslärare i Umeå.

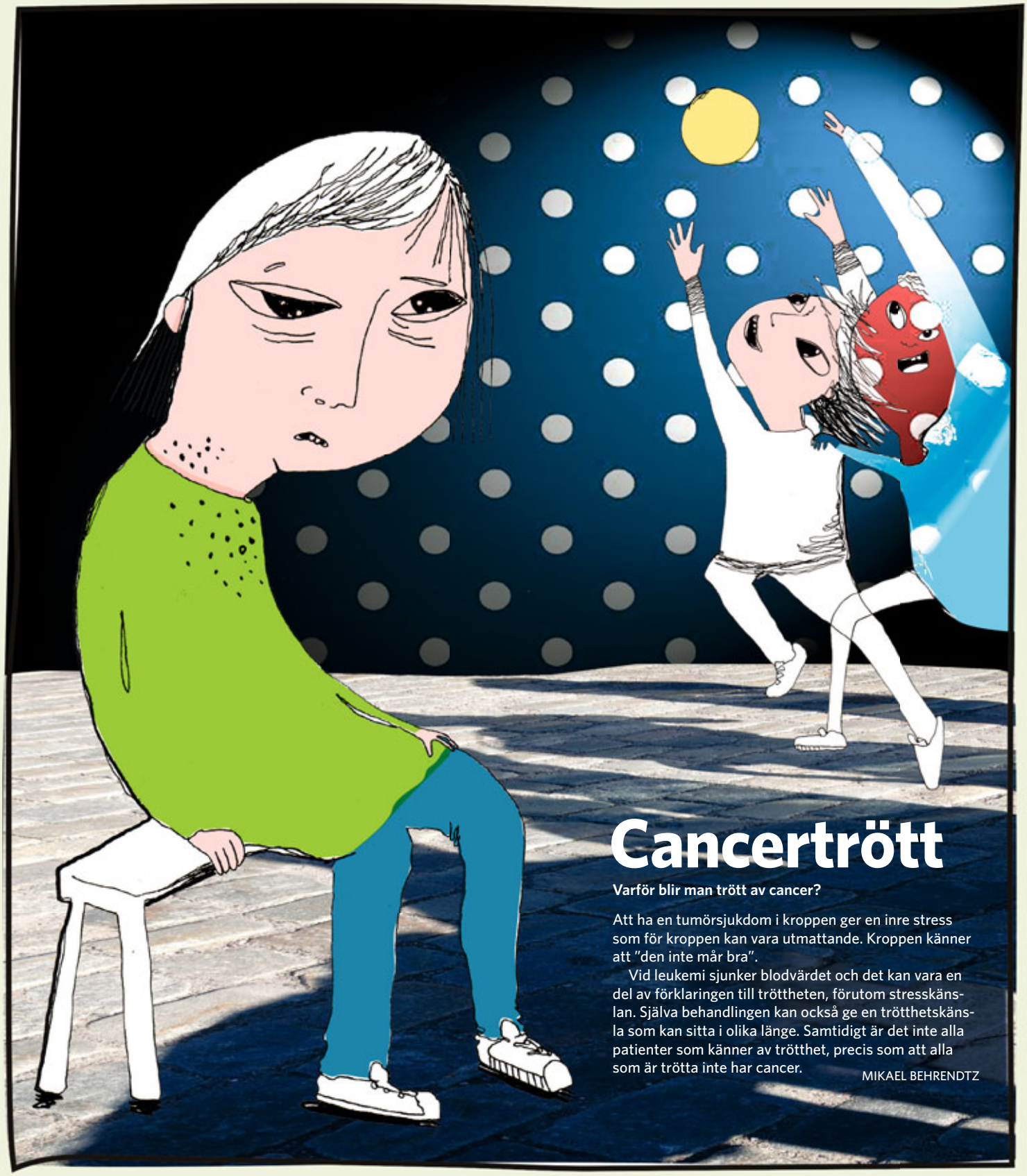


ILLUSTRATION: EVA EDBERG

Cancertrött

Varför blir man trött av cancer?

Att ha en tumörsjukdom i kroppen ger en inre stress som för kroppen kan vara utmattande. Kroppen känner att "den inte mår bra".

Vid leukemi sjunker blodvärdet och det kan vara en del av förklaringen till tröttheten, förutom stresskänslan. Själva behandlingen kan också ge en trötthetskänsla som kan sitta i olika länge. Samtidigt är det inte alla patienter som känner av trötthet, precis som att alla som är trötta inte har cancer.

MIKAEL BEHRENDTZ

Vård

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND
konsultsjuksköterska för barn med hjärntumör, Akademiska barnsjukhuset i Uppsala.

LENNART BJÖRKLUND
psykoterapeut, handledare och föreläsare i Göteborg.

EVA SALQVIST
syskonstödjare vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå.

Försäkringar

NIKLAS WÅNGMAR
gruppchef skadereglering på Salus Ansvar.

Barncancerfonden

YLVA ANDERSSON
informationsansvarig på Barncancerfonden.

OLLE BJÖRK
professor och generalsekreterare för Barncancerfonden.

MEDICIN

Nödvändigt med hormoner

Varför måste jag äta hormoner för min hjärntumör?

Det beror på att tumören eller behandlingen av tumören har påverkat produktionen av de hormoner som utsöndras via hypofyskörteln, som sitter på undersidan av storhjärnan. Vissa tumörer växer i anslutning till hypofysen (germinom, kraniopharyngeom) och då kan hormonbristen vara de enda symtomen på tumören. Vid andra tillfällen kan hormonbristen vara orsakad av den strålbehandling som vissa hjärntumörer kräver och då kommer bristen senare i förloppet. Därför är det viktigt att följa de olika hormonerna efter en strålbehandling för att tidigt sätta in behandling för att förhindra onödiga hormonbristsymtom. Vissa patienter kan behöva ersätta flera olika hormoner medan andra enbart enstaka.

MIKAEL BEHRENDTZ

VÅRD

Hur blir det när jag fyller 18 år?

Jag är 17 år och har tidigare behandlats för cancer och nu undrar jag vem som blir ansvarig för återbesök och liknande när jag fyller 18 år?

Ta kontakt med den konsultsjuksköterska som finns i din region. Hon kan hjälpa till med att ordna ett slutbesök på barnkliniken där du får träffa en läkare för samtal kring den sjukdom och behandling du genomgått.

Du får även en skriftligt sammanfattning med rekommendationer på uppföljande kontroller, kontaktuppgifter till läkare på ansvarig vuxenklinik framgår också i dokumentet.

ANN-CHRISTIN BJÖRKLUND

BARNCANCERFONDEN

Ger ni pengar till utländska forskare?

Ja, sedan några år tillbaka kan man som nordisk forskare söka anslag hos Barncancerfonden så länge någon forskare baserad i Sverige aktivt deltar i projektet.

Som utomnordisk forskare kan man vara medsökande på ett projekt, men inte huvudsökande. I dagsläget pågår två forskningsprojekt baserade i Danmark och nästa år startar ytterligare två i Danmark. Det finns inget projekt från något annat nordiskt land.

Internationella forskningssamarbeten är mycket viktiga för att utbyta erfarenheter och inhämta ny kunskap till svensk forskning. Detta är särskilt viktigt inom området barncancer där patientunderlaget är litet.

En mycket stor fördel med akademisk forskning är att resultaten publiceras i vetenskapliga tidskrifter som kan läsas av andra forskare över hela världen till skillnad mot industriell forskning där resultaten ofta blir företagshemligheter. Framgångsrik internationell forskning har därför nytta även för svenska patienter.

ANDERS HÖGLUND

MEDICIN

Fick hallucinationer vid tumör

Varför drabbades jag av hallucinationer efter att jag fått min hjärntumördiagnos?

Denna fråga är inte lätt att svara på. Hallucinationer som symtom på hjärntumör är inte speciellt vanligt. Oftast kan det vara kopplat till krampliknande fenomen, det vill säga att tumören sitter på ett specifikt ställe och stör den elektriska aktiviteten i ett område av hjärnbarken, som då orsakar hallucinationer. Hallucinationer efter en operation i hjärnan beror på flera orsaker kopplade till själva operationen, exempelvis ingreppet i hjärnan eller sövningen. Olika mediciner kan hos vissa personer ge hallucinationer som biverkan.

MIKAEL BEHRENDTZ

OLLE BJÖRK SVARAR

Vad är Salub?

Salub står för Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer. Den arbetar för att öka kunskapen om sena komplikationer efter en genomgången sjukdom och behandling. För att kunna göra det finns Salub-registret där det finns dokumenterat om det uppstått komplikationer efter sjukdomen och behandlingen. Syftet är att följa upp barncancer och förbättra rehabiliteringen av barn och vuxna.

De allra flesta överlever

Varför dör man av cancer?

De flesta barn dör inte av cancer utan blir botade, men det finns två orsaker till att man kan dö. Det ena är att en cancertumör sitter så illa att den så småningom hindrar blodflödet till ett viktigt organ. En annan orsak är att tumörer ofta utsöndrar skadliga ämnen och att de tar näring och syre från kroppen. Därför blir det en allt högre belastning på kroppen när tumörer växer.

OLLE BJÖRK

FRÅGA EXPERTERNA – mejla till **redaktionen@barncancerfonden.se**. Skriv ”Fråga experterna” i ämnesraden.

Följ din förening i sociala medier. Barncancerfondens föreningar anordnar en rad aktiviteter för medlemmarna. Se vad som händer i regionerna på Facebook, Twitter och Instagram eller på föreningarnas sidor på Barncancerfonden.se.

Armband av Leïa. För 100 kronor får du armbandet med ett litet silverfärgat hjärta. 63 kronor går till Barncancerfonden.

Tio noveller om barncancer. Skrivna av drabbade, föräldrar och bonusföräldrar. Kostar 100 kronor på barncancerfonden.se.

BARNCANCERFONDEN LOKALT:

Barncancerfonden Norra
Bankgiro: 903-0800 Plusgiro: 903080-0
Telefon: 090-77 27 00
e-post: norra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Mellansverige
Bankgiro: 900-0100 Plusgiro: 900010-0
Telefon: 018-10 15 55, 073-181 04 56
e-post: mellansverige@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Stockholm Gotland
Bankgiro: 900-2908 Plusgiro: 900290-8
Telefon: 076-879 67 39
e-post: stockholm@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Östra
Bankgiro: 900-7071 Plusgiro: 900707-1
Telefon: 013-31 08 24
e-post: ostra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Västra
Bankgiro: 900-6602 Plusgiro: 900660-2
Telefon: 031-84 51 03
e-post: vastra@barncancerfonden.se

Barncancerfonden Södra
Bankgiro: 900-3302 Plusgiro: 900330-2
Telefon: 040-42 65 64
e-post: sodra@barncancerfonden.se

UR KALENDARIET

Ett axplock ur föreningarnas aktiviter. Mer information och eventuella ändringar finns på **barncancerfonden.se/om-oss/aktuellt**.

15 februari: På Internationella barncancerdagen hålls en välgörenhetskonsert i Kovland, Sundsvall till förmån för Barncancerfonden Norra.
24 februari: Fikakväll på BOND på Universitetssjukhuset i Linköping anordnas av Barncancerfonden Östra.
1 mars: Barncancerfonden Mellansverige arrangerar bowling med tacos på Bowlinghallen i Eskilstuna. Läs mer på webben.
26 mars: Visommist-träff på Barncancerfonden Stockholm Gotlands kansli.
2-5 april: Barncancerfonden Mellansverige anordnar läger för ungdomar och unga vuxna i Sälen. Läs mer på webbplatsen.
11 april: Anhörigträff för Visommist-anhöriga på Lökeberga konferens arrangerad av Barncancerfonden Västra.
19 april: Brunch och bowling för familjer i NÄL-gruppen, Barncancerfonden Västra.

Läs om de här och fler av föreningarnas evenemang på barncancerfonden.se

Vill du bli medlem?

Vi är beroende av många medlemmar och alla är välkomna. Medlemsavgifterna samt vad du får varierar något i de olika föreningarna. Läs mer och bli medlem på **barncancerfonden.se/Foreningar/Bli-medlem.**

FOTO: EMELIE ANDERSSON

"För att vi kan" gav 138 000 kronor

VÄSTRA. Efter att flera släktingar och vänner förlorat anhöriga i cancer beslutade sig Jessica Ek för att göra något konkret och startade initiativet "För att vi kan" i Göteborg.

– När släktmedlemmar förlorade sin fyraåriga dotter Olivia i en hjärntumör räckte ord inte längre till. Jag kände att det enda jag kunde göra för att visa min medkänsla och framför allt min ilska över denna fruktansvärda sjukdom var att engagera mig, förklarar hon.

Det första insamlingseventet i november 2013 engagerade hundratals personer som bid-rog med pengar, saker eller tjänster till försäljning och massage på plats. Själv sålde hon egengjorda armband, fika och lotter.

Fjolårets insamling samma tid gav ännu mer pengar – 137 620 kronor – och allt gick till Barncancerfonden Västras verksamhet.

– Kort sagt blev 2014 års "För att vi kan" en helt otrolig upplevelse. Årets absoluta höjdpunkt var auktionen där mycket av det som auktionerades ut hade skänkts av idrottsklubbar, idrottsprofiler, kända författare och kändisprofiler, berättar Jessica.

Bland det som bjöds ut fanns årskort och signerade matchtröjor från de stora fotbollsklubbarna i Göteborgsområdet, signerade böcker av författaren Camilla Läckberg, signerade matchtröjor från kända hockeyprofiler och en Henrik Lundqvist-signerad tröja från New York Rangers som gav 20 000 kronor.

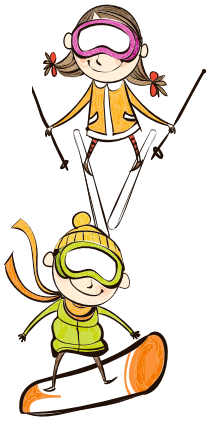
Eftersom evenemanget har blivit så stort har Jessica Ek nu samlat en arbetsgrupp för att förbereda årets insamling.

Enkät för bättre förening

SÖDRA. I vår planerar Barncancerfonden Södra att göra en enkät till sina medlemmar där de får en chans att berätta vilka behov som finns och vilka förväntningar de har på föreningen. Syftet med enkäten är att bli ännu bättre på att driva en verksamhet som är i linje med de behov som finns i en cancerdrabbad familj.

Skidresa till härliga Åre

SÖDRA. Barncancerfonden Södra bjuder in ungdomar och syskon från 13 år till en subventionerad skidresa till Åre i april även i år. Anmälningstiden har gått ut och gruppen är full, men håll ögonen öppna för framtida resor. Barncancerfonden Södra har varit i fjällen ungefär vartannat år i flera år. Syftet är, precis som för övriga aktiviteter, att ge möjlighet för drabbade att träffa andra i liknande situation och göra roliga saker tillsammans.



Nallekortet. Barncancerfondens Mastercard fungerar som ett vanligt betalkort, men Handelsbanken Finans skänker 0,5 procent av inköpens värde till Barncancerfonden utan att det kostar dig något.

Cancer hos barn och tonåringar ger en översikt av de cancersjukdomar som drabbar barn och tonåringar och hur de behandlas. Beställ den och annat informationsmaterial gratis på hemsidan.

Planera året med Lovisa Burfitt. Nya familjekalendern kostar 190 kronor, varav 140 kronor går till Barncancerfonden.

Tjugondag-Knut-fest i Östra

ÖSTRA. Östra regionen lyste upp januarimörkret med julfest den 11 januari, lagom till tjugondag Knut. För att så många som möjlighet skulle kunna komma hölls en fest på Kolmårdens Villa Solliden och en på Kalmar slott. Det bjöds på mat, dans runt granen, fika, fiskdamm och en massa annat skoj.

Barn hjälpte musteri att bidra med 10 000 kr

ÖSTRA. Musteriet Markcider utanför Oskarshamn har skänkt 10 000 kronor till Barncancerfonden Östra. Pengarna kommer från försäljning av äppelmust och det är barn på Misterhultskolan som har hjälpt till med tillverkningen. Under hösten har de nämligen plockat äpplen på Markcider som de sedan har gjort äppelmust av. Musten tappades på "bag-in-boxar" som dekorerades av barnen. När boxarna såldes skänktes 10 000 kronor till Barncancerfonden Östra.

Julbord och besök på Tomteland

MELLANSVERIGE. Julbord anordnades i Eskilstuna, Ockelbo, Falun, Nora, Kolbäck, Uppsala och Hudiksvall i Mellansveriges region under december månad. Samtliga var mycket uppskattade och välbesökta med nästan 50 barn och vuxna per julbord. Barncancerfonden Mellansverige ordnade också ett besök på Tomteland i Gesunda utanför Mora. 120 barn och vuxna fick träffa tomten och ha skoj under en dag.

Dags att anmäla dig till ungdomsstorlägret

Nu är det hög tid att anmäla sig till 2015 års ungdomsstorläger. I år är det Barncancerfonden Västra som är värd för lägret, som kommer att vara på Camp Bokenäs i Bohuslän den 14 till 17 maj. Under lägret får du som är ung, över 13 år, chans att träffa andra ungdomar och syskon med erfarenhet av barncancer. Under lägret kan du vara med på aktiviteter, föreläsningar och uppträdanden.

Anmäl dig senast den 28 februari 2015. Anmälningsavgiften är 200 kronor per person och du/din familj ska vara medlem i någon av Barncancerfondens föreningar. Barncancerfonden bekostar resor, mat och aktiviteter.

Läs mer om lägret och anmälan på: barncancerfonden.se/vastra/Aktuellt/kalendarium/ungdomstorlager-bokenas.

FOTO: CORNELIA HERRSTRÖM

Gladiatorn Hero i kamp mot barncancer

VÄSTRA. Under Fitnessfestivalen på Svenska Mässan i Göteborg duellerade barn och vuxna med gladiatorn Hero för att samla in pengar till Barncancerfonden Västra. Duellerna gav hela 40 000 kronor till föreningen.

Pappa vandrade in en halv miljon kronor

NORRA. När sonen Sebastian drabbades av cancer fick Fredrik Westerlund en idé. Han ville samla in pengar till Barncancerfonden Norra. Och han skulle göra det genom att bestiga fyra bergstoppar tillsammans med vännen Guido van der Berg. En aktivitet som var en stor utmaning för Fredrik då en cp-skada gör det svårt för honom att förflytta sig till fots. Men teamet lyckades med sin klättring och fick fler än 1 000 personer att tillsammans skänka mer än en halv miljon kronor till insamlingen.

Swisha över pengagåvor till din förening

Nu kan du skänka pengar till flera av Barncancerfondens föreningar via Swish, ett sätt att föra över pengar mellan konton via mobiltelefonen. Föreningarna har ett eget Swish-nummer som är kopplat till respektive 90-konto. Genom det kan den som vill swisha gåvor och betalningar som på några sekunder finns på mottagarkontot. Barncancerfonden Östra har haft tillgång till Swish sedan i höstas. Antalet som skänkte gåvor till dem via systemet ökade under julhelgen och dessutom har föreningen haft mycket nytta av mobilöverföringar när de har funnits på plats på aktivteter eller utställningar där deltagare har kunnat skänka pengar direkt.

Supersnöret – nu i alla föreningar

MELLANSVERIGE. Under 2015 ska Supersnöret introduceras för cancersjuka barn i Mellansverige. I och med det har nu alla föreningar inom Barncancerfonden tillgång till snöret. Supersnöret hjälper till att synliggöra behandlingen för barnet. För varje behandlingssteg får barnet trä på en superpärla på sitt supersnöre. Vill du veta mer kontakta Marie Helin, ansvarig för projektet i Barncancerfonden Mellansverige, på mariekish@hotmail.com. Snart lanseras även Supersnöret som app där du kan göra ditt digitala supersnöre.

Ljusmanifestation på Barncancerdagen

Mitt i februarimörkret tänder vi marschaller i Sverige för alla barn och unga som är drabbade av cancer. Internationella barncancerdagen pågår över hela världen den 15 februari och uppmärksammas på många olika sätt. Här hemma har vi de senaste åren anordnat ljusmanifestationer på flera orter med syftet att väcka uppmärksamhet för sjukdomen och samtidigt uppmana människor att skänka pengar till barncancerforskningen. Var marschallerna tänds kan du se på barncancerfonden.se.

Samma dag arrangeras i år också Ski of Hope på några platser i landet, på barncancerfonden.se ser du vilka. I Ski of Hope åker du längdskidor och bidrar samtidigt till kampen mot barncancer genom din startavgift.

Barn med cancer. Dokumentärfilm om barn, ungdomar, föräldrar och personal på barnonkologen på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus. Pris 150 kronor som går till Barncancerfonden.

Tryggve. En kompis för stora och små. Designad av företaget Sebra, som gör fina leksaker och inredning för barn. Pris: 225 kronor.

BESTÄLL MATERIAL
Gör din beställning på barncancerfonden.se/Butik. Du kan även ringa in din beställning på 08-584 209 00.

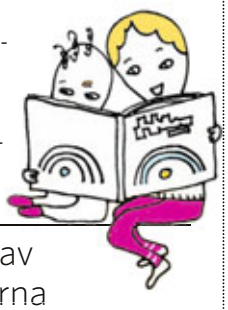
Barn&Cancer i brevlådan?
Vill du få tidningen hem i brevlådan? Som månadsgivare av 50 kronor eller mer får du automatiskt en prenumeration. Om du är medlem får du också tidningen i brevlådan.

VÅRA SIDOR

Dags att söka till peer support-program

Är du över 18 år, har behandlats för cancer som barn och vill stötta barn och unga som i dag är under behandling? Då kanske du är intresserad av att bli en peer supporter. Du får utbildning och handledning av Barncancerfonden, men arbetar ideellt. Hör av dig senast 13 mars till marika.cassel@barncancerfonden.se om du vill vara med på vår nästa utbildning.

Läs mer på barncancerfonden.se/fakta-och-rad/stod-i-din-narhet/peer-support---en-kompis-som-forstar.



Utredning av vårdplatserna i Stockholm

STOCKHOLM GOTLAND. Barncancerfonden Stockholm Gotland har arbetat hårt för fler vårdplatser för cancersjuka barn. Föreningen har nu bjudits in att delta i Karolinska sjukhusets utredning under januari-mars om hur fler vårdplatser kan skapas på barncanceravdelning. För att kunna vara med i projektet har styrelsen deltidsanställt ordförande Karin Elinder.

Julinsamling i norr

NORRA. Under första advent fanns medlemmar från Barncancerfonden Norra med på skyltsöndagar och julmarknader i Piteå, Skellefteå, Örnsköldsvik och Hoting. Medlemmarna samlade in pengar till föreningen genom bössinsamling, försäljning av kakor, godis, hemstickade sockor och julkort.

FOTO: SHUTTERSTOCK.COM

Ta chansen att träffas och påverka

Vårvintern är årsmötenas tid. Det är då Barncancerfondens föreningar runt om i landet väljer ny styrelse som ansvarar för verksamheten under året. Man beslutar också om en ny budget och verksamhetsplan.

Andra punkter på dagordningen är att verksamhetsberättelse och ekonomi för det gångna året gås igenom.

I Barncancerfonden Östra blir det årsmöte på Visualiseringscenter i Norrköping för att barnen ska kunna leka och få uppleva något skoj när föräldrarna är på mötet.

– Vi brukar ha mötet under en dag för att så många som möjligt ska ha chans att vara med, säger Inca Asknert, informatör på Barncancerfonden Östra.

Andra föreningar inom Barncancerfonden kan ha sina årsmöten under en hel helg med eller utan barn. En rolig aktivitet i kombination med årsmötet är bra för att göra det till en dag för hela familjen, menar Inca Asknert.

– Efter vårt årsmöte äter vi lunch och sedan har vi en gemensam aktivitet. Årsmötet är viktigt och ett bra tillfälle att träffa andra medlemmar och de i styrelsen. Alla som jobbar här är positiva eldsjälar som gör allt för de som är drabbade.

Under 2015 står många roliga saker på agendan i den östra regionen. Bland annat en resa till Danmark och en helg på Kolmården för drabbade familjer, barn och ungdomar. Fikaträffar, pizzakvällar och kanske en resa till Liseberg för ungdomar och unga vuxna planeras också.

– Men den kanske viktigaste aktiviteten är våra fika- och matkvällar på sjukhusen i Linköping och Kalmar varannan vecka. Där får de inlagda familjerna chans att träffa medlemmar som varit i samma situation och samtidigt får de veta mer om föreningen, berättar Inca Asknert.

Barncancerfonden Västra årsmöte 2015
När? Den 21 mars 2015.
Var? Barncancerfonden Västra kalendarium.
Kontaktuppgifter: Föreningsinformatör Lena Hedlund 031 84 51 03.

Barncancerfonden Södra årsmöte 2015
När? 11 april 2015.
Var? Ronneby Brunn. OBS, barnfritt årsmöte.
Kontaktuppgifter: sodra@barncancerfonden.se.

Barncancerfonden Norra årsmöte 2015
När? Den 17-19 april 2015.
Var? Quality Hotel Luleå.
Kontaktuppgifter: Föreningsinformatör Daniel Marklund, telefon 090-77 27 00.

Barncancerfonden Mellansverige årsmöte 2015
När? 21 mars.
Var? Eskilstuna, Parken Zoo klockan 12.00 till 15.00. När årsmötet pågår får barnen en guidning i djurparken.
Kontaktuppgifter: Läs mer på föreningens webbsidor eller mejla olof.frode@barncancerfonden.se.

Barncancerfonden Östra årsmöte 2015
När? Den 29 mars 2015.
Var? Visualiseringscenter i Norrköping.
Kontaktuppgifter: Läs mer på föreningens webbsidor.

Barncancerfonden Stockholm Gotland
När? 28 mars.
Var? Inte fastställt i skrivande stund.
Kontaktuppgifter: Se föreningens webbsidor.

Bowling för de som mist

ÖSTRA. Mitt i julruschen träffades familjer ur Vi-som-mist-gruppen i region Östra för en mysig eftermiddag med lunch och bowling i Linköping.

Mamma-mys på herrgård

VÄSTRA. En grupp mammor med barn under cancerbehandling träffades under en helg på Hooks Herrgård för att umgås, stötta varandra och få vila. Herrgårdsvistelsen erbjöd både spa och mat. En av deltagarna sammanfattar helgen med: "Jag har haft en helt underbar och oförglömlig helg. Jag har träffat helt fantastiska människor och njutit av varenda sekund! Detta kommer jag att leva på länge. Tack Barncancerfonden Västra för allt ni gör." Nästa mammahelg är i Varberg i slutet av februari.

Samtalsstöd

STOCKHOLM GOTLAND. **I vår startas samtalsgrupper i S:t Lukas lokaler på Södermalm i Stockholm. Grupperna träffas ungefär varannan vecka med start 2 mars. Läs mer på föreningens webbsidor.**

Swedbank
Robur

Spara med hjärtat

Låt pengarna växa samtidigt som de verkar för en god sak. Spara i Swedbank Robur Humanfond så bidrar du årligen med två procent av din fondförmögenhet till Barncancerfondens viktiga arbete. I Humanfond investerar vi i svenska företag som tar ansvar för vår omvärld. Mer information om ideellt fond-sparande hittar du på swedbankrobur.se/hjartespara

Swedbank Robur i stolt samarbete med Barncancerfonden

Historisk avkastning är ingen garanti för framtida avkastning. På grund av fondens sammansättning och de förvaltningsmetoder som används, så kan pengar som placeras i fonden både minska och öka kraftigt i värde och det är inte säkert att du får tillbaka hela det insatta kapitalet. Faktablad, informationsbroschyrer och fondbestämmelser för Swedbank Roburs fonder finns att hämta hos din återförsäljare eller på swedbankrobur.se

Posttidning B

BARNCANCER FONDEN

Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00,
fax: 08-584 109 00

Prenumerationsärenden:
Titel Data AB, 112 86 Stockholm
Telefon: 0770-45 71 09

UNG HJÄLTE

FOTO: MARIA ÅSÉN

"Jag frågade mamma om jag skulle dö"

Öronsuset och förkylningen var leukemi. I takt med att Ida blir piggare växer längtan tillbaka till basketplanen och laget.

I våras var det som att jag hade en förkylning som inte gav med sig. Jag var blek och hade blåmärken lite här och där. Vi åkte till vårdcentralen, mamma och jag. Jag var trött och blödde näsblod. Doktorn trodde inte att det var något allvarligt men mamma ville att de skulle ta ett prov på mitt blod.

Dagen efter fick jag veta att jag har cancer. Då frågade jag mamma om jag skulle dö. Jag flög till Umeå. Det är inte någon nöjestripp att ha cancer. Efter min sista behandling blev jag väldigt sjuk. Jag fick inflammation i bukspottkörteln och gallsten. Det var jobbigt. Personalen håller bara på och krånglar med mig. De tjatar om att jag ska äta när jag inte kan, att jag ska vara uppe och gå fast jag inte orkar. Jag gör så gott jag kan.

Det tråkigaste med att ha cancer är att jag blir trött. Det är lite jobbigt att gå upp för trappan här hemma. Jag blir andfådd och benen är tunga. Ibland åker jag rullstol. Då kan jag spara min energi till något roligare. Men jag går i skolan varje dag. Alla mina bästa kompisar är där. De betyder allt! Vi brukar ha spa-kvällar och spela basket.

Basket är det bästa som finns. Nu har jag inte varit med på träningar eller matcher sedan i våras. Men när jag orkar brukar jag åka och titta när mitt lag spelar. Då längtar jag tillbaka till basketplanen. Nu ser jag fram emot att bli piggare. När jag blir det ska jag spela basket igen!

Berättat för MALIN BYSTRÖM SJÖDIN

IDA GLAAD

Ålder: 13 år.
Familj: Pappa Lars-Ola, mamma Helen och lillebror Emil, 10 år.
Bor: I hus på landet utanför Råneå.
Gör: Går i sjuan.
Tycker om: Att vara med kompisarna Sofia, Johanna, Sofia, Rebecca, Victoria, Kajsa och Laya, spela basket med laget IFK Råneå flickor 99-02, baka och lyssna på musik.
Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL. Blev sjuk i maj 2014.