

# BARN & CANCER

EN TIDNING FRÅN BARNCANCERFONDEN >>> NUMMER 5 2009 >>>

Hjälp i skolarbetet:  
**Tips på  
pedagogiska  
sajter**

**Polsk professor  
gav skjuts åt svensk  
barncancervård**

**Ny benmärg  
räddade  
Andreas**



6

**Våga släppa taget .....6–8**

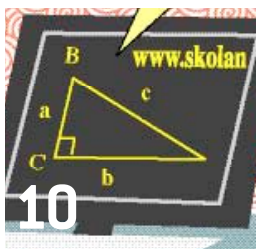
Modiga Cailin Laing, 15 år, lämnar familjen i Ockelbo och börjar på hundgymnasiet i Kalmar. Cailin har haft en hjärntumör och är nu svårt synskadad och saknar livsviktiga hormoner. Att våga släppa iväg Cailin var inte ett lätt beslut för föräldrarna. Men med ett starkt stöd från bland andra Ockelbo kommun, skolan och konsultsjuk-sköterskan Ann-Christin Björklund lämnar nu Cailin boet.



8

**Stanislaw Garwicz – pionjären .....8–9**

Stanislaw flyttade till Sverige från Krakow 1969. När han började jobba med cancersjuka barn tyckte en del av hans kolleger att det var oetiskt att behandla barn med cancer – de dör ändå och ni förlänger deras lidande, sade de. Det brydde han sig inte om. I dag är professor Garwicz pensionerad, men har kvar sin arbets-plats på Seminariet i Lund.



10

**Glöm inte skolan! .....10–11**

Att fortsätta gå till skolan i den mån det är möjligt under behand-lingarna är viktigt, både kunskapsmässigt och socialt. Att man kontinuerligt träffar klasskamraterna och hänger med så gott det går. Det säger konsultsjuksköterskan Margareta af Sandeberg som forskat om skolnärvaron hos barn under behandling. Något som kan vara till hjälp om det kårvar vid läxläsningen är de pedagogiska sajterna som finns på nätet.



14

**Transplantationen räddade Andreas .....14–15**

Efter ett återfall i akut lymfatisk leukemi behövde Andreas Zetterberg, då 10 år, en benmärgstransplantation. En månad efter diagnosen identifierades en lämplig donator – en fransman – och förberedelserna började. Behandlingen gick bra, även om den var smärtsam, och i dag kan ingen se att den pigga 16-åringen har varit svårt sjuk.



18

**Härliga dagar vid Almers Hus .....18–19**

Joel Anderberg-Stål, 3 år, och hans familj hade en avkopplande sommarvecka vid Almers Hus i Varberg. Joel har en tuff tid bakom sig, med en intensiv behandling av akut lymfatisk T-cellsleukemi. Vid Almers Hus har familjen vilat, promenerat, lekt, solat och badat. Och Joel fick en ny kompis i en annan familj som också bodde där. Det är skönt att komma ifrån vardagen ett slag, tycker mamma Karin Stål.



**BARN & CANCER UTGES AV BARNCANCERFONDEN,**

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

info@barncancerfonden.se www.barncancerfonden.se

BESÖKSADRESS: Banérgatan 16, Stockholm. ANSVARIG UTGIVARE: Olle Björk.

REDAKTION: Ylva Andersson, Ann-Mari Hellman, Anne Bergsten, Marie Fogelmarck, Kerstin Sollerbrant. PRODUKTION: Citat Journalistgruppen.

PROJEKTLEDARE: Annika Wickman. ART DIRECTOR: Hasse Bergman. ADRESS: Barn & Cancer, c/o Citat Journalistgruppen,

Igeldammsgatan 22A, Box 49031, 100 28 Stockholm, telefon: 08-610 20 00, e-post: redaktionen@barncancerfonden.se,

REPRO/TRYCK: Turbin/Arkpressen, Västerås 2009, OMSLAGSFOTO: Anna van Brömssen, PRENUMERATIONSÄRENDEN: Titel Data AB,

112 86 Stockholm, telefon: 0770 457 109, Tidningen Barn & Cancer utkommer med 5 nummer per år i cirka 40 000 exemplar.

Citera oss gärna, men ange källan. Nästa nummer kommer ut i december 2009.

# Tag tillvara de ungas entusiasm

**ALLT FLER BARN** i Sverige överlever sin cancer. För 40 år sedan överlevde högst ett av fyra barn som drabbats av cancer. I dag är överlevnaden-tre av fyra.

En glädjande nyhet, naturligtvis. En effekt av den ökande överlevnaden är att allt fler unga engagerar sig i barncancerföreningarna. I dag märks mer och mer av ungdomligt engagemang i Barncancerfondens verksamhet.

En del av dessa unga överlevare har klarat sig bra. Andra lider av sena komplikationer eller andra problem, som missade skolår och för-lorad ungdomstid.

Ett utmärkt sätt att ta tillvara dessa ungas engagemang och personliga erfarenheter är att skapa en särskild ungdomsförening. Det är dags att vår nuvarande organisation, med sex regio-nala föreningar, kompletteras med en rikstäck-ande ungdomsförening.

Medicinskt räknas man som barn upp till 18 års ålder, men då befinner man sig fortforan-de i gränslandet mellan barndom och vuxen-värld.

Med en egen förening skulle de unga kunna vara med och påverka organisationens verk-samhet på ett helt annat sätt än i dag. En ung-domsförening skulle, precis som övriga sex för-eningar, vara representerad i Barncancerfondens styrelse.

Det handlar inte bara om att dela med sig av engagemang och personliga erfarenheter. En del unga överlevare kan behöva stöd i form av praktikplatser, jobbcoacher och annat på sin väg ut i vuxenlivet. Här finns ett starkt och viktigt behov att fylla. Det är hög tid att vi lyfter fram ungdomen.

Det är också tid för att bredda organisationen genom ett ökat samarbete med våra grannlän-der i Norden. I dag utgörs det internationella samarbetet av att Barncancerfonden är medlem i ICCCP – The international Confederation of Childhood Cancer Parent Organization. Det finns kontakter i övriga nordiska länder, men det behövs ett mer formaliserat samarbete vilket vi ska försöka få till framöver.



**JOHAN HEDERSTEDT,**  
styrelseordförande Barncancerfonden  
johan.hederstedt@barncancerfonden.se  
070-280 80 00

EN DAG MED...

NORTON BERGSTRÖM

# ”Jag längtar till dagis”

**J**ag har en jättestor legoplatta, säger Norton Bergström, 5 år, och visar oss in i sin egen lilla verkstad under loftsängen som pappa har byggt.

Där inne finns allt en femåring kan önska sig när det gäller tillverkning: Legobitar, kusliga Bioniclefigurer, små verktyg, kriter, ritpapper och mycket annat. På sängstolpen sitter några bilmärken. När Norton bara var två år kände han igen närmare 40 biltyper, berättar pappa Stefan, så bilar har alltid varit ett stort intresse. I vardagsrummet står också en fin grön trambil som han gärna demonstrerar. Och på landet har han en trehjuling, berättar han.

– Den är röd och vit. Men hur många hjul har en trehjuling egentligen? frågar han nyfiket.

Den ovanliga katten Peakis, med kort krullig päls, är hela tiden med och bevakar allt som händer. Han är bara ett år och brukar sova i Nortons säng. Det är skönt, tycker Norton, och säkert också Peakis.

Superhjältar är också något som femåringar gillar. Tillsammans med pappa Stefan har Norton tillverkat en mängd häftiga ansiktsmasker som han bär med stor förtjusning.

– Här är Sandmannen och han är brun. Och så har jag Spindelmännens masken och här är hans fiende Green Goblin som är gjord på mitt huvud. Jag hade plast på huvudet när vi gjorde den för att det inte skulle bli klubbigt i håret. Och kolla här är Hulken!

Norton berättar med stor inlevelse om figurerna som har superkrafter och som använder spikklubbor och kan spruta slem.

Film är annars något som fascinerar honom. Just nu är det Tom & Jerry som gäller. Om och om igen. Och så superhjälfiler förstås.

– Titta på mitt knä, säger Norton plötsligt och kavlar upp byxbenet och visar ett rejält sår. Här har jag slagit mig tre gånger. En gång i en nerförsbacke.

Det börjar bli dags för lunch och därefter en sväng till parken. Norton älskar alla utomhuslekar, och favoritlekplatserna är Stora Bleckan, Björns trädgård och Skånegläntan som alla ligger på Södermalm i Stockholm, där han bor.

I höst ska Norton börja på sitt gamla dagis igen. Han har inte varit där på 1,5 år då han blev sjuk. Nu är han spänd på att träffa de gamla kompisarna igen.

Norton Bergström fick diagnosen ALL, akut lymfatisk leukemi, i april 2008 då han undersöktes för en stukad fot som inte blev bättre. Under det året behandlades han varje vecka på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Nu har han gått in i en ny fas med en behandlingskur per månad.

TEXT: ANNIKA WICKMAN, FOTO: HÅKAN LINJEBREN

# Ullaredarna mest givmilda under Diggiloo

**SVERIGES MEST GENERÖSA** Diggiloo publik finns i Ullared.

Det stod klart när innehållet i barncancerföreningarnas insamlingsbössor räknats samman efter sommarens turné.

Schlagershowen Diggiloo lockade 130 000 besökare till ett 20-talet orter över hela landet med artister som Lasse Holm, Niklas Strömstedt och Jessica Andersson.

Barncancerfonden samarbetar med en av turnésponsorerna, Cederroth, och deltog bland annat genom att de lokala barncancerföreningarna samlade in pengar. Barncancerfondens reklamfilm visades också i samband med showen.

Totalt samlade föreningarna in över 120 000 kronor. Bäst resultat fick man vid konserten i Ullared där Barncancerföreningen i Västra Sverige fick in drygt 14 000 kronor.

Barncancerfondens sms-insamling gav omkring 20 000 kronor. Flest sms skickades under konserten på Öland, med Ullared på andra plats.

Johan Björkman som arbetar med företagssamarbeten på Barncancerfonden tycker att det var jätteroligt att barncancerföreningarna fick vara med och visa upp sig och samla in en slant till verksamheten under turnén.

– Vi gör gärna om det nästa år om vi får chansen, säger han. ●



DANIEL ELIASSON

Barncancerföreningarna samlade i somras in 120 000 kronor under Diggilooturnén. Mest skamlade det i bössorna i Ullared, där publiken gav sammanlagt 14 000 kronor.

## Fler delar på PostkodLotteriets pengar

**YTTERLIGARE ELVA ORGANISATIONER** blir Svenska PostkodLotteriets förmånstagare. Det är Astma och Allergiförbundet, Erikshjälpen, Friends, Hand in Hand, Kooperation Utan Gränser, Min Stora Dag, Neurologiskt Handikappades Riksförbund, Plan Sverige, Reumatikerförbundet, Scouterna och UNHCR.

PostkodLotteriet har hittills delat ut 620 miljoner kronor.

2008 fick Barncancerfonden 46 miljoner kronor och totalt har fonden mottagit 109 miljoner kronor.

– Det är fantastiskt att lotteriet växer och att vi trots lågkonjunktur ökar insamlingen till välgörande ändamål. För oss är det viktigt att kunna hjälpa så många ideella organisationer som möjligt, säger PostkodLotteriets vd Niclas Kjellström-Matseke i en kommentar. ●

### TRE KORTA

#### OM ATT PLUGGA

## Använder du läxhjälp på nätet?

Läs mer om läxhjälp på nätet på sidan 11.



**LAURA PACOSTE,**  
Stockholm

På franskan hade vi någon sida som jag använde någon gång. Där fanns det glostest och annat.



**ALEX KUKULJ,**  
Stockholm

Jag har aldrig hört talas om det. Jag tror de behöver göra mer reklam. Men jag skulle gärna vilja använda någon läxhjälp för matte. Jag har

VG i matte, men skulle vilja bli bättre så jag kan få MVG.



**LINNEA SELLEI,**  
Stockholm

Jag brukar använda Glosboken. Där finns hjälp för olika språk som engelska och franska. Där finns det också övningsuppgifter som hör till

boken. Oftast använder jag Glosboken för att träna franska glosor, det blir kanske en gång i veckan.

## Nya böcker:

# Tröst och hjälp för syskon till drabbade

**"ELSA ÄR LYXIG"**, tycker lillasystern Anna när hon besöker sin cancersjuka storsyster på sjukhuset. Elsa får leka med pärlplattor och äta glass och godis.

Men Anna undrar också mycket om slangarna som Elsa får mediciner genom och varför hon tappar håret. Anna saknar sin mamma och pappa när de bor på sjukhuset.

Anna är snäll mot sin syster men upplever också konkurrens.

Anki W Karlsson har skrivit boken för att hjälpa barn att prata med vuxna om det som är jobbigt när ett syskon blir svårt sjukt. Författaren har själv gått igenom scenariot och förlorat ett barn.

I boken finns konkreta tips till föräldrar, anhöriga och vänner. Med boken följer en cd så att barnen kan lyssna och följa med i boken själva. ●

Titel: När Annas syster blev sjuk. Författare: Anki W Karlsson. Illustrationer: Ingrid Flygare. Utgiven av Barncancerfonden 2009.

Beställ boken på [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)

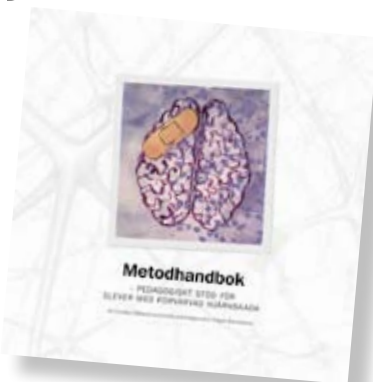


# Pedagogik för barn med förvärvad hjärnskada

**EN HJÄRNSKADA FÖRÄNDRAR** livet på ett dramatiskt sätt för den som drabbas och hans eller hennes familj. Vilka problem kan barnet få i skolarbetet och vad kan skolan göra för att underlätta för den drabbade?

Om detta handlar metodhandboken Pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada. Den vänder sig främst till skolpersonal men även till föräldrar till barn med förvärvade hjärnskador. Boken är upplagd som en handbok med ett inledande kapitel om den medicinska bakgrunden. De andra kapitlen handlar om hur skolan kan förbereda sig.

I boken finns också fyra berättelser ur hjärnskadade barns och ungdomars perspektiv. ●



Titel: Metodhandbok – pedagogiskt stöd för elever med förvärvad hjärnskada. Författare: Cristina Eklund med medicinsk bakgrund av Ingela Kristiansen. Utgiven av Barncancerfonden, Folke Bernadotte regionhabilitering och Hjärnskadeförbundet Hjärnkraft.

Beställ boken på [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se)

## Barncancerfonden på bokmässan

På Bok- och Biblioteksmässan i september presenterade Barncancerfonden sina senaste böcker, bland andra historieboken "När barncancer inte fanns". I monter kunde besökarna även träffa författarna till de syskonböcker som utkom nyligen samt Anders och Gun Krantz som historieboken börjar sin berättelse kring. Även generalsekreterare Olle Björk var på plats och träffade besökarna.

## FRÅGA OLLE BJÖRK

Barncancerfondens generalsekreterare professor Olle Björk svarar på frågor kring barncancer.

Sänd in din fråga till redaktionen: [redaktionen@barncancerfonden.se](mailto:redaktionen@barncancerfonden.se)

## Vad skiljer barncancer från vuxencancer?

**NÄR DET GÄLLER** vuxna vet man att många cancersjukdomar hänger ihop med livsstilen. Rökning och intensivt solande är exempel på faktorer som vi vet kan ge cancer. Barn får inte den typen av livsstilscancer, av naturliga skäl.

Vetenskapen har ännu inte kunnat hitta någon yttre faktor med avgörande be-

tydelse för utvecklingen av cancer hos barn. Men vi vet att när kroppen formas, och under den snabba tillväxten under barnaåren, finns en risk att det uppstår ett fel i en cell som kan ge cancer. Bentumörer kommer exempelvis ofta i slutspurten av tillväxten i tonåren.

Barn får i motsats till vuxna inte can-

cer i bukspottkörteln och grovtarmen, eller den form av bröstcancer som finns hos äldre kvinnor. Men barn får cancerformer som inte finns hos vuxna, som till exempel neuroblastom och Wilms tumör. Däremot kan både barn och vuxna få lymfkörtelcancer och bentumörer som osteosarkom och Ewings sarkom. ●



Att vara tonåring med komplikationer efter en hjärntumör kan vara svårt. Det är lätt att fastna i familjens trygga famn och inte våga ta det naturliga klivet ut i det egna livet. En som vågar är Cailin Laing, som lämnar familjen i Ockelbo för att börja på hundgymnasiet i Kalmar, 50 mil söderut.



# Våga släppa taget!

**O**m Cailin Laing, 15 år, inte tar sin livsviktiga medicin kan hon hamna i koma inom en timme. Medicineringen och de sena komplikationerna har på flera sätt gjort henne beroende av sina föräldrar. Men tack vare ett starkt stöd från bland annat konsultsjuksköterskan Ann-Christin Björklund och Ockelbo kommun vågar hon och hennes föräldrar ändå släppa taget om varandra. Men det var inte ett enkelt beslut att fatta, vare sig för de ängsliga föräldrarna eller för Cailin själv. När Cailins mamma Sharon Mc Laughlin först fick ta del av dotterns planer blev hon förskräckt:

– Nej, det går inte, tänk om något händer! Det var det första jag tänkte. Hon är för ung. Det är för farligt. Men tack vare stödet vi fått från olika håll och våra noggranna förberedelser känns det möjligt att låta henne lämna boet, säger Sharon.

Cailin är född och uppvuxen i Glasgow, Skottland. När hon var 7 år fick hon diagnosen kraniofaryn-

geom, en tumör i hypofysregionen. Cailin opererades några dagar före sin åttonde födelsedag och därefter strålades hon.

**I DAG HAR CAILIN** tunnelseende på höger öga och är blind på det vänstra. Hon är ofta trött och hänger inte alltid med om snacket går för fort. Sociala koder är inte alltid självklara. Men hon är också en stark ung kvinna, som själv tagit reda på alla fakta kring utbildningen. Hon har också kontaktat närmare 200 kennlar i Sverige för att få reda på vilken slags servicehund som skulle passa bäst för hennes behov. Mamma Sharon's hustru, Agneta Wejland, berättar att Cailin till och med försöker organisera sina föräldrar.

– Cailin ger ibland ett intryck av att vara vuxen som en 25-åring efter allt hon har gått igenom. Men i andra sammanhang är hon mer som en 12-åring. Det kan vara svårt att veta vilken ålder man talar till.



NICLAS JONSSON

Cailin drömmer om att öppna ett hundhotell när skolan är avslutad. Där ska man kunna lämna in vovven för exempelvis massage, bad, trimning och övernattnig. Från vänster: Cailin, Agneta, lilla Macenzie med hunden Jazz och Sharon.

På varje barnonkologiskt centrum i landet finns konsultsjuksköterskor som kan stötta familjerna. Ann-Christin Björklund var i Cailins skola och berättade för hela personalen om Cailins tillstånd så att alla ska veta hur de ska agera om hon blir dålig. Vid skolstarten kommer även eleverna att informeras.

– Föräldrar till barn som har haft en livshotande sjukdom är kanske mer på sin vakt och har en latet oro för att något ska hända barnet, säger Ann-Christin och fortsätter:

– Oron kan påverka ungdomens möjligheter att utvecklas till en självständig individ. Det är därför viktigt att föräldrar, skolpersonal och sjukvård samarbetar och att de stöttar ungdomen i sitt framtidsval. Det måste vara viktigare än föräldrarnas oro.

*”Oron för det medicinska är inte så stor att den stoppar mig från att åka.”*

**ALLA FÖRBEREDELSE** HAR gjort Cailins föräldrar så trygga som det nu går. Och Cailin gläds åt att få komma iväg.

– Jag har längtat efter det här sedan i vintras. Jag oroar mig nog inte så mycket mer än mina klasskompisar. Det jag funderar på mest är att jag nu ska hantera pengar själv och om jag kommer att sakna familjen mycket. Oron för det medicinska finns förstås där, men är inte så stor att den stoppar mig från att åka.

Sharon å sin sida konstaterar att det tar dem åtta timmar till Kalmar om något skulle hända. Det känns förstås inte helt bekvämt men å andra sidan inte omöjligt.

– Cailin ska komma hem en helg i månaden och vi kommer förstås att höras dagligen på telefon. När hon får sin servicehund kommer det också att göra det lättare för oss att slappna av.

**ANNIKA WICKMAN**

Familjen flyttade till Sverige när Cailin var 12 år. Högstadietiden i Ockelbo var svår för Cailin då hon hade svårt att bli accepterad och hade få kompisar.

– När jag åkte till hundgymnasiet i Kalmar och provbodde där en vecka i våras fick jag genast flera kompisar och det var härligt. Det känns som jag kan vara mig själv där.

Det finns flera hundgymnasier i landet, men det var just det i Kalmar som Cailin, Agneta och Sharon fastnade för. Där får Cailin ha med sin servicehund, och hon bor i elevhem i stället för egen lägenhet.

För att orka med skolan kommer hon att ha en personlig assistent 30 procent under skoltiden och 20 procent efter skolan. Cailin har också två kontaktfamiljer i Kalmar som hon ska bo hos på helgerna. Där kan hon vila från skolmiljön, och föräldrarna kan känna sig lugnare då de vet att hon har regelbunden vuxenkontakt.

**EFTERSOM CAILIN SAKNAR** livsviktiga hormon är medicineringen avgörande. Om hon får en infektion kan det snabbt bli allvarligt. Därför åkte familjen till Kalmar länssjukhus och förberedde barnmottagningen där på vad som kan hända.

## DETTA ÄR KRANIOFARYNGEOM

Kraniofaryngeom är en godartad hjärntumör som växer i hypofys- och hypothalamusområdet. Typiska symtom är huvudvärk, kräkningar, synnedsättning och hormonella störningar. Skadorna i hypothalamus eller närliggande hjärnområden kan leda till olika somatiska problem, psykosociala problem och social isolering. Många patienter drabbas av svår övervikt då de ofta saknar mättnadskänsla och ständigt känner sig hungriga.

Källa: Stödföreningen Hypophysis



# ”Jag tror inte på stora spektakulära under”

Barncancerutvecklingen i Sverige har genomgått stora förändringar sedan 60-talet tack vare förbättrad diagnostik, medicinering med cytostatika och behandling.

I dag botas tre av fyra barn och bakom framgångarna står ett antal läkare i barnonkologi, däribland Stanislaw Garwicz, en av pionjärerna som ägnat mycket tid åt sena komplikationer.



**P**rofessor emeritus i barnonkologi Stanislaw Garwicz tar emot på Seminariet i Lund. Tjänsterummet delas med andra och utgör en minimal hörna, men Stanislaw Garwicz, en av pionjärerna inom barncancer-vården, trivs.

– Jag är glad att ha en arbetsplats här och behöver inte mer som pensionär, säger han.

De vänliga ögonen glittrar, men blir också många gånger allvarliga under samtalet om honom själv och hans engagemang för barn med cancer och inte minst komplikationer senare i livet.

Stanislaw Garwicz utvandrade från Krakow i Polen år 1969.

– En av orsakerna till att det blev till Sverige var att jag fick kontakt med professor Bertil Lindqvist som var barnläkare i Lund. Fast beskedet han gav mig, att en barnonkolog inte behövdes i Lund och inte heller cancervård för barn eftersom de dör antingen de får behandling eller ej, var både märkligt och chockartat. På den tiden var kunskapen om barncancer mer utvecklad i Polen.

**UNDER FLERA ÅR** arbetade Stanislaw Garwicz som vikarierande barnläkare under osäkra förhållanden. Först 1987 fick han en överläkartjänst och adjungerad professur år 2001 när han redan var pensionerad från sin kliniska tjänst.

På 1970-talet utvecklade han ändå barncancer-verksamheten och sprang mellan barnklinikens fem våningar för att titta till cancerbarnen som låg bland barn med andra sjukdomar. Så småningom kunde han samla barn med cancer på en våning, men det dröjde till 1982 innan en barncanceravdelning inrättades.

– Många kollegor menade ändå att det var oetiskt som vi behandlade barn, ”de dör ändå och ni förlänger deras lidande”. Men i Polen hade jag sett många barn med leukemi som överlevde längre och längre. Och när Donald Pinkel i USA skrev en artikel i början av 70-talet om hur man framgångsrikt kunde behandla patienter, ansågs inte barnleukemi längre obotligt. Det gav en skjuts framåt. När jag i maj 1971 fick in en tvåårig pojke som visade sig ha leukemi, blev han den första patient i Sverige som behandlades enligt det schema som Pinkel förespråkade. Behandlingen var tuff men han botades.

Alla mediciner fanns redan på 60-talet, säger Stanislaw Garwicz, men användes inte eller användes på fel sätt vilket medförde sämre effekt. Kunskaper och erfarenheter förbättrade behandlingarna på 70- och 80-talen. Narkos, venportarna och medel mot illamående förändrade vården i grunden. Man började också titta på sena komplikationer, något som Stanislaw Garwicz ägnade särskilt intresse.

– De toxiska behandlingarna skadar på lång sikt. Vi såg att barn med leukemi blev trötta och slöa efter strålning mot huvudet. Vi tog därför EEG både före, under och efter behandlingen vilket visade att strålning mot huvudet hade en påverkan. Fler sena komplikationer upptäcktes och det är medaljens baksida, säger Stanislaw Garwicz.

**HAN BÖRjade MED** rent kliniska observationer och såg att i stort sett alla organ kunde skadas efter operation, strålning och cytostatika. År 1987 startade Stanislaw Garwicz, tillsammans med kollegor från vuxenonkologen, en mottagning för sena komplikationer.

– Men det var inte lätt att övertyga kollegor om vikten av uppföljning. De menade att jag band mig vid patienterna och inte ville säga adjö. Attityden förändrades dock så småningom.

I dag är Sverige ledande inom området sena komplikationer och Stanislaw Garwicz får ofta höra att ”Sverige har satt golden standard”.

*”Målet är att bota, men från att bota till varje pris har vi övergått till minsta möjliga pris.”*

År 2001 var han med och bildade SALUB, Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer. År 2007 arrangerade hans kollegor och tillägnade honom ett internationellt symposium kring sena komplikationer, som numera återkommer vart annat år i olika länder. Symposiet sponsrades till största delen av Barncancerfonden. I fjol sjsattes också ett europeiskt nätverk, Pan Care, i Lund. År 2007 mottog Stanislaw Garwicz utmärkelsen Märta Philipson Honorary Award for Progress in Pediatrics tillsammans med andra kollegor och han ser det som ett erkännande för arbetet inom barnonkologi.

**I DAG ARBETAR** Stanislaw Garwicz inte längre kliniskt med patienter, men har fortfarande mycket att göra.

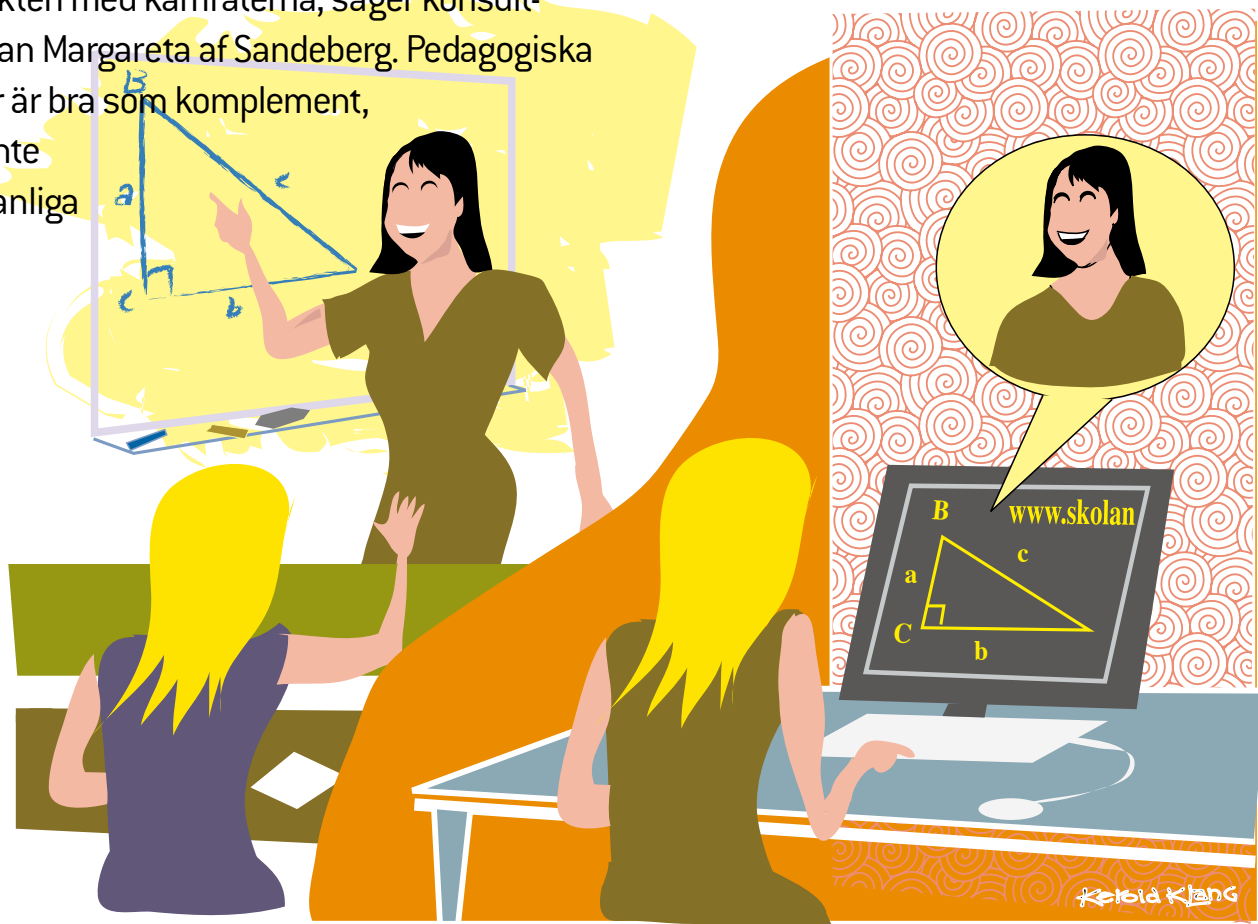
– Jag gör det jag tycker är spännande och viktigt, jobbet är min hobby och än så länge hänger jag med. Jag ser ljus på framtiden, målet är att bota, men från att bota till varje pris har vi övergått till minsta möjliga pris. Vilket innebär att inte ösa på, utan ge individuellt anpassad behandling. Jag tror inte på stora spektakulära under, säger Stanislaw Garwicz.

## SALUB

– Svenska Arbetsgruppen för Långtidsuppföljning efter Barncancer, bildades år 2001 och är en arbetsgrupp tillhörande sektionen för pediatrik och hematologi inom Barnläkarförbundet. Uppdraget är att motivera och stadfästa behovet av långtidsuppföljning, utarbeta förslag till minimikrav för långtidsuppföljning, vara kunskapsresurs och samarbetspartner för andra arbetsgrupper samt initiera utvecklings-/forskningsprojekt inom området. Resultaten ska återföras till de olika barnonkologiska centrumerna och de respektive arbetsgrupperna.

CHRISTINA ADLERS

Att fortsätta gå i skolan är viktigt både för kunskaperna och för kontakten med kamraterna, säger konsultsjuksköterskan Margareta af Sandeberg. Pedagogiska internetsajter är bra som komplement, men de kan inte ersätta det vanliga skolarbetet, anser hon.



# Stanna i skolan!

**N**är ett barn får cancer tar Margareta af Sandeberg kontakt med skolan några veckor efter att barnet fått sin diagnos.

– Jag informerar om att barn som behandlas för cancer löper stor risk att komma ifrån kamraterna och att halka efter i skolarbetet. Skolan har en viktig roll i arbetet med att motverka det. I princip är det alltid rätt att uppmuntra barnet till att komma till skolan så mycket som möjligt.

Margareta har arbetat som konsultsjuksköterska i barncancervården sedan 1997 och hon har sex kolleger runtom i landet. Deras verksamhet finansieras delvis av Barncancerfonden.

Den enskilda undervisning som erbjuds på sjukhuset är ofta effektiv, anser Mar-

gareta. Problemen börjar när barnen är hemma igen, men inte orkar gå i skolan utan försöker göra skolarbetet hemifrån.

– Då ställs det stora krav på att lärarna är tydliga. Barnen ska veta exakt vad de ska göra. Det är viktigt att skolan drar ned på läroplanen och håller sig till kärnämnen och kanske ett favoritämne.

**MARGARETA SÄGER ATT** hon är "allergisk" mot inställningen att barnen ska få vara i fred för att man tycker synd om dem och att man lägger över ansvaret på barnen.

– Jag vill att skolan ska vara tydlig. Det är orimligt att göra allt som klasskamraterna gör

eller gjort. Därför måste man tidigt upprätta en individuell och mindre omfattande studieplan. Det ska klart framgå vad barnet ska koncentrera sig på när det finns ork, och ännu viktigare: vad han/hon inte ska göra. Säg inte "sedan kan du göra mer om du orkar". Många ambitiösa barn jobbar då mer än vad de egentligen har krafter till.

Inte heller ska man lägga över ansvaret för skolarbetet på föräldrarna, anser hon.

– Läraren ska inte skicka böcker till mamma och säga att "det här kan du gå igenom". Det leder ofta till konflikter mellan barn och



Margareta af Sandeberg.

BENGT ALM

föräldrar. Föräldrarna går ju genom en kris, de kan fördjupa sig alldeles för mycket i skolarbetet och börja tjata på barnen.

Margareta af Sandeberg talar inte om att barnen ska ”komma tillbaka” till skolan eftersom som hon anser att målet bör vara att de aldrig kommer ifrån den.

– Många tror att trötthet är ett konstant tillstånd hos dessa barn och uppmanar dem ideligen att gå och vila. Det kan leda till understimulering vilket i vissa utvecklingsstadier kan vara rent skadligt. Det är inte farligt att vara trött, säger hon.

I sin forskning har hon undersökt skolnärvaron hos barn som genomgår behandling samt orsaker till frånvaro. Studien baseras på alla barn som fått en cancerdiagnos åren 2004, 2005 och halva 2006. 101 barn besvarade frågorna.

#### RESULTATET VISADE ATT

- Hälften av barnen hade varit i skolan någon gång under den första mätveckan, cirka en månad efter att behandlingen startade. Fem månader efter behandlingsstart hade antalet ökat till 70 procent.

- Varje enskild dag under första mätveckan hade i genomsnitt 27 barn varit i skolan och efter fem månader hade mediantalet ökat till 52 barn.

- 16 barn gick inte alls i skolan under de tre mättillfällena. Bland dem var barn med bentumörer som kräver en mycket tuff behandling överrepresenterade.

– Jag blev lite

besviken över resultatet. Jag trodde att barnen gick i skolan i högre grad, säger

Margareta.

Anledningen till frånvaron visade sig, trots att mätningarna gjorts under veckor utan planerad behandling, främst vara sjukvårdsbesök av olika slag. Det kan röra sig om hantering av biverkningar och diverse undersökningar som måste göras mellan de olika behandlingarna.

**DET ÄR OFTA** svårt att få tider till olika undersökningar på samma dag. Tre besök på olika dagar under en vecka är inte ovanligt. Trötthet var det näst vanligaste skälet till att man uteblev från skolan.

För barn som inte kan vara i skolan så

mycket kan pedagogiska sajter vara ett viktigt komplement, anser Margareta.

– Men det måste vara i kombination med skolarbetet. Det får inte bli så att barnen sitter vid datorn i stället för att gå i skolan. Det finns också en viss risk för att isolerade barn fastnar framför datorerna och blir nätberoende.

*”Det får inte bli så att barnen sitter vid datorn i stället för att gå i skolan.”*

**PRECIS SOM I FALLET** med läxor och hemuppgifter får man inte lägga över ansvaret på barnen och föräldrarna.

– Det skulle vara fantastiskt om nätverket av sjukhuslärare kunde inventera och göra ett urval av sajter som är bra eller dåliga. Även om det är bäst att vara i skolan är datorer där man på ett enkelt sätt kan hålla kvar kontakten med kamrater och skola och dessutom alltid bär med sig sitt skolarbete ett otroligt bra komplement, säger hon.

Fotnot: Barncancerfonden finansierar också sex heltidstjänster för konsultsjuksköterskor med inriktning på barn med hjärntumörer.

MARITHA SANDBERG-LÖÖF

## Tips på pedagogiska gratissajter

### DIVERSE ÄMNER

[www.burkar.nu](http://www.burkar.nu)

– samtliga ämnen sorterade ämnesvis.

[www.fritext.se](http://www.fritext.se)

– svenska, matte, NO, SO, estetiska ämnen, hemkunskap, idrott och hälsa.

[www.goodies.nu](http://www.goodies.nu)

– tips om läxläsning, men också djur och natur, historia och geografi samt pyssel, frågesporter med mera.

[www.kunskapsstjarnan.se](http://www.kunskapsstjarnan.se)

– geografi, NO och matematik, även tangentbordsträning och spel.

[www.lankskafferiet.skolverket.se](http://www.lankskafferiet.skolverket.se)

– korta beskrivningar av olika webbplatser som passar för skolarbete.

[www.ungafakta.se](http://www.ungafakta.se)

– kunskapsbank, vikingar, djur, miniämnen, tävlingar, spel, tester med mera.

[www.ur.se/Ung/Startsida](http://www.ur.se/Ung/Startsida)

– svenska, SO, NO, sex och relationer, språk, matematik, teknik, idrott och hälsa.

[www.wartoft.nu](http://www.wartoft.nu)

– geografi, svenska, språk, särskrivning, matematik med mera.

[www.webbmagistern.se](http://www.webbmagistern.se)

– roliga tester i SO, NO, svenska, engelska, matematik.

### SO

[www.annalindhbiblioteket.se](http://www.annalindhbiblioteket.se)

– Utrikespolitiska institutets och Försvarshögskolans bibliotek om bland annat utrikes- och säkerhetspolitik.

[http://europa.eu/abc/maps/index\\_sv.htm](http://europa.eu/abc/maps/index_sv.htm)

– fakta om Europa och EU med kartor.

[www.raa.se/cms/fornsok/start.html](http://www.raa.se/cms/fornsok/start.html)

– riksantikvarieämbetets info om runristningar, gravplatser, skeppsvrak med mera.

[www.unicef.se/for-skolan/unicefs-spel-om-barns-rattigheter](http://www.unicef.se/for-skolan/unicefs-spel-om-barns-rattigheter)

– spel om barns rättigheter och barnkonventionen avsett för årskurs 4–7.

[www.xtian.nu/flag](http://www.xtian.nu/flag)

– världens flaggor, nationalsånger mm.

### MATEMATIK

[www.mult.se](http://www.mult.se)

– multiplikationstabell med möjlighet att tävla med sig själv.

[www.skapligtenkelt.se](http://www.skapligtenkelt.se)

– mattespel samt pyssel och recept.

[www.ursmart.se](http://www.ursmart.se)

– utbildningsradions sajt om matematik och geometri.

[www.webbmatte.se](http://www.webbmatte.se)

– för årskurs 6–9 samt matematik A på gymnasiet.

### SVENSKA, SPRÅK

<http://glosor.eu>

[www.glosboken.se](http://www.glosboken.se)

– två sajter med övningar och glosor.

[www.masterdata.dyndns.org](http://www.masterdata.dyndns.org)

– här kan man ladda ned Glosis, freeware-programmet med förhör på glosor och fraser.

<http://tyda.se>

– svensk-engelskt/engelsk-svenskt lexikon.

# Nya styrelsen på plats

**För första gången tar en tidigare cancerdrabbad plats i Barncancerfondens styrelse. Den nya ledamoten är Cecilia Fellenius. Föräldern Fredrik Uhrström är den andra externa nykomlingen.**

Barncancerfondens styrelse avhandlas övergripande frågor om fondens strategi och ekonomi. Forskningsanslag och familjestödsfrågor stöts och blöts och olika opinionsbildande initiativ diskuteras. Nu pågår diskussioner om visionen och värdegrunden.

Styrelsen består av elva ledamöter som väljs på två år. Förberedelserna inför bildandet av den nya styrelsen började redan förra hösten. I februari nominerade de sex föreningarna sina kandidater och gav flera förslag på externa ledamöter.

– När vi söker externa kandidater undersöker vi vilka kompetenser styrelsen behöver, säger Anders Petersson, tidigare ledamot i styrelsen och numera ledamot i valberedningen tillsammans med Mari-

anne Leo, Barncancerföreningen Södra, och Hans Johansson, Barncancerföreningen Östra.

En av årets nykomlingar i styrelsen är Fredrik Uhrström, civilekonom med inriktning på snabbväxande bolag. Han har tidigare arbetat med att dra in medel till Astrid Lindgrens barnsjukhus och var med och grundade Junibacken. Fredrik hoppas att hans kunskaper och erfarenheter ska komma till användning i Barncancerfondens styrelse.



Fredrik Uhrström.

PRIVAT

– När vår treåriga dotter fick leukemi möttes hon med enorm respekt och värdighet av alla som hon kom i kontakt med inom sjukvården och i barncancerföreningen. Genom att engagera mig vill jag försöka återgälda det fina bemötandet, berättar han.

Den andra debutanten är Cecilia Fellenius, som själv drabbades av cancer som barn. Läs mer om Cecilia i Barn & Cancer nr 3-4 2009.

MARITHA SANDBERG-LÖÖF

## DEN NYA STYRELSEN

**Johan Hederstedt**, styrelseordförande.

**Lars Sandman**, ledamot och

**Hans Gedda**, suppleant, Barncancerföreningen Norra.

**Carina Wallenborg**, ledamot och

**Lennart Carlsson**, suppleant i Barncancerföreningen Mellansverige.

**Pernilla Ulfvengren**, vice ordförande och

**Karin Mellström**, suppleant, Barncancerföreningen i Stockholmsregionen.

**Freddy Christensen**, ledamot och

**Louise Wessel-Kalmelid**, suppleant, Barncancerföreningen Östra.

**Åke Lundsten**, ledamot och

**Tommy Bladh**, suppleant, Barncancerföreningen Västra.

**Annika Brocknäs**, ledamot och

**Thomas Nilsson**, suppleant, Barncancerföreningen Södra.

**Björn Modée**, extern ledamot.

**Annelise Jansson**, extern ledamot.

**Cecilia Fellenius**, extern ledamot.

**Fredrik Uhrström**, extern ledamot.

## Tillsammans är vi starka

**Josefine Söderlund och Cecilia Fellenius var i somras på Nordic Meeting for Survivors. Här berättar de om sina upplevelser. På [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se) finns den fullständiga berättelsen.**

Helgen den 12-14 juni samlades 13 unga vuxna från tre av de nordiska länderna i Finland för ett första Nordic Meeting för Survivors. Vi var sju stycken från Sverige, två från Island och två från Finland. Tanken är att detta ska bli en återkommande och årlig träff som ska cirkulera mellan de nordiska länderna.

Varje land presenterade sin förening

och dess verksamhet ur ett ungdomsperspektiv. I grund och botten arbetade vi alla efter en liknande mall, men självklart fanns det skillnader. Vi fick flera idéer och tips på arbetsmetoder som skulle kunna utveckla vår verksamhet.

Barnonkologen Päivi Lähteenmähi från Åbo berättade om sena komplikationer. Hon sade också att det finns en önskan både från läkare och gamla patienter om en mottagning för just sena komplikationer. Vi tyckte alla att man skulle kunna få hjälp både med det fysiska och med det psykiska.

Vi som var på Nordic Meeting tyck-

er att det har varit meningsfullt, vi har fått massor med nya idéer och inspiration att fortsätta vårt arbete på hemmaplan.



**CECILIA FELLENIUS**, ungdomsgruppen Östra samt extern ordinarie ledamot i Barncancerfondens styrelse.



**JOSEFINE SÖDERLUND**, Barncancerföreningen Västra.

Rehabilitering kan förebygga och lindra sena komplikationer hos barn med cancer. Och föräldrarna får ett viktigt stöd i vardagen.



# Rehabilitering lindrar komplikationer

JULIA SJÖBERG

**N**är ett barn vårdats för cancer och behandlingen är avslutad följs barnet upp under fem år, ibland längre vid behov. De flesta barn återgår till sitt vanliga liv, men några drabbas av sena komplikationer. Det kan till exempel vara hörsel- och synnedsettningar, att man inte växer normalt, balansrubbnings- eller minnes- och koncentrationsproblem.

– Många av de här komplikationerna går delvis att förebygga, lindra och avhjälpa. Det kan ske med hjälp av en individuellt utplagd rehabilitering och träning av påverkade funktioner, säger docent Krister Boman, som forskar om sena komplikationer vid enheten för barncancerforskning på Karolinska institutet.

**I ETT REHABILITERINGSTEAM** ingår till exempel arbetsterapeut, dietist, kurator, logoped, läkare, psykolog, sjukgymnast, sjuksköterska och specialpedagog.

De arbetar i nära samråd med familjen och planerar gemensamt mål och insatser. Det gör att föräldrarna är delaktiga samtidigt som de själva får stöd.

Forskaren Annika Lindahl Norberg på Karolinska institutet har studerat stress bland föräldrar till barn som har behandlats för cancer.

– En del känner sig ensamma när de återfår hela ansvaret för barnens hälsa efter en period där vård och behandling har styrt livet.

I Sverige finns sex rehabiliteringsavdelningar. En av dem är Folke Bernadotte regionhabilitering (FHB) i Uppsala. Där kan barn och deras anhöriga få specialiserade insatser under ett par dagar eller veckor. Verksamheten vänder sig till barn och ungdomar i åldrarna 0 till 20 år samt till föräldrar och aktuell personal på hemorten.

**FÖRÄLDRAR OCH BARN** kan få bo på avdelningen eller i närheten. Deras dagar kan se lite olika ut, en del barn behöver en paus mellan olika aktiviteter, andra kan behöva sova en stund efter lunch.

Vid de tillfällena och vid olika aktiviteter är föräldrarna ofta med. Barnets assistent eller annan förskole- eller skolpersonal är också välkommen liksom vårdpersonal, syskon och nära anhöriga.

På Kolbäckens habilitering i Umeå tar det neuropsykologiska rehabiliteringsteamet emot barn och ungdomar i åldrarna 3 till 18 år med förvärvade hjärnskador till följd av till exempel hjärntumör.

– Verksamheten startade när en kartläggning i regionen visade att det fanns ett gap mellan sjukhusbehandling och hemkomst, säger verksamhetschefen Carina Folkesson.

**ETT PROGRAM FÖR** rehabilitering läggs upp tillsammans med barnet/tonåringen och familjen. Teamet gör också en neuropsykologisk utredning och föreslår åtgärder. Det finns möjlighet att bo på Kolbäckens elevhem, där personalen aktivt deltar i rehabiliteringsarbetet.

MARITHA SANDBERG-LÖÖF

## BARNREHABILITERINGAR

- Kolbäckens habilitering i Umeå.
- Folke Bernadotte regionhabilitering (FBH) i Uppsala.
- BarnReHab Skåne, i Lund.
- Regionala barn- och ungdomshabiliteringen i Göteborg.
- Habiliteringen på Linköpings universitetssjukhus.
- Rehabiliteringsteamet på Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm.



# Andreas färd mot ett friskt liv

Andreas var hemma från skolan i ett halvår efter benmärgstransplantationen och fick hemundervisning i den takt han orkade studera.

ANNA VON BRÖMSEN

Fisketurer i egen båt hjälpte Andreas att må bra inför benmärgstransplantationen. I dag återvänder han till stillheten på sjön – friskförklarad.

**E**n dag fick Andreas Zetterberg, då 10 år, en fotboll i magen när han stod i mål på gymnastiklektionen. Andreas svimmade och började må illa. Senare samma dag märkte han att han fått röda prickar på armar och ben. Det som familjen hade fruktat allra mest hade hänt. Andreas hade fått ett återfall i akut lymfatisk leukemi (ALL).

– Jag hade varit frisk i ett halvår efter att ha fått cellgiftsbehandling i två och ett halvt år. Nu fick jag veta att jag var sjuk igen och blev förstörd av jätteledsen. Läkarna förklarade att jag behövde en benmärgstransplantation, berättar han.

Både Andreas syster Maria och hans föräldrar testades för donation, men ingen hade benmärg som passade. Därför började läkarna leta efter en donator via de internationella donationsregistren.

– Medan vi väntade försökte jag göra allt jag tyckte var roligt: leka med kompisar, spela fotboll och fiska, säger Andreas.

**FAMILJEN ZETTERBERG BOR** i ett hus på landet i Hällingsjö mellan Göteborg och Kinna. Runt knuten finns skog och hagar och en bit bort glimmar Gingsjön.

– Andreas hade länge sparat egna pengar till en båt. Nu fyllde vi på kassan och köpte en eka till honom. I den tillbringade han mycket tid ute på sjön, berättar mamma Christina.

Familjen promenerade ofta i skogen, köpte ett Playstationspel och lät Andreas frossa i mat han tyckte om.

– Dagen före transplantationen hade vi skalldjursmiddag med massor av hummer som Andreas älskar, säger Christina Zetterberg.

**EN MÅNAD EFTER** diagnosen kom så det efterlängttade beskedet; man hade hittat en donator med passande benmärg – en fransman. Nu påbörjades en mängd förberedelser på Drottning Silvias barn- och

### BENMÄRGSTRANSPLANTATION

- I Sverige görs cirka 250 benmärgstransplantationer per år.
- Av dem görs cirka 50 på barn.
- En benmärgstransplantation kan bli aktuell vid bland annat leukemi, lymfom och vissa solida tumörer.

ungdomssjukhus i Göteborg, där transplantationen skulle äga rum. Bland annat strålades Andreas över hela kroppen för att alla cancerceller skulle dö och en slang (en så kallad cvk) sattes in i ett stort blodkärl. Den nya benmärgen, som transporterats med kurir från Frankrike, skulle ges som dropp.

– Den natt jag fick den nya benmärgen var jobbig. Jag fick jätteont i huvudet när benmärgen fylldes på, men nästa dag var det bättre. Sedan kom en period när jag var vansinnigt trött. Jag låg mest och sov och mådde illa och orkade inte ens spela datorspel, berättar Andreas.

**PERIODEN FÖRE OCH** efter transplantationen innebar extremt noggranna hygienrutiner, eftersom man är mycket infektionskänslig i samband med en transplantation. Andreas kunde till exempel inte ha något fönster öppet i sitt sjukhusrum och inget lösgodis fick ligga framme. Alla måste rengöra sig och sprita sig noggrant och ha skyddskläder inne i rummet.

– Mamma och pappa turades om att sova hos mig

*”Mamma och pappa turades om att sova hos mig och så kom Maria på besök.”*

och så kom Maria på besök. Men personalen var också jättebra, den blev nästan som en familj, minns Andreas.

Andreas blev kvar på sjukhuset i nästan tre månader efter transplantationen. Han fick bland annat läkemedel som skulle förhindra att den nya benmärgen stöttes bort. Strålningen och cellgifterna före transplantationen hade gett blåsor på läpparna och i munnen som gick ända ner i magen.

– Jag kunde inte äta och mådde jättedåligt. När jag mådde som sämst hade jag tappat allt hår och gått ner tio-femton kilo, säger han.

En mycket allvarlig komplikation efter transplantationen var svamp i lungorna, som behandlades med antibiotika intravenöst. Alla barn som transplanteras är hemma från skolan ett halvår, men svampen gjorde att Andreas fick vara hemma ännu längre.

– Jag fick hemundervisning i stället i den takt jag orkade, berättar han.

I dag kan ingen se att Andreas har varit svårt sjuk. Han är en lång, pigg sextonåring som har börjat på teknikprogrammet på gymnasiet. Skolan klarar han galant och han är friskförklarad sedan ett år.

### ANDREAS ZETTERBERG

**Familj:** Mamma Christina, pappa Arne, lillasyster Maria, 13 år, flickvännen Amanda, katterna Charlie, Petri och Bob samt ökenrättorna Chantal och Vivianne.

**Intressen:** Fiske, umgås med flickvän och vänner, datorer, spela gitarr.

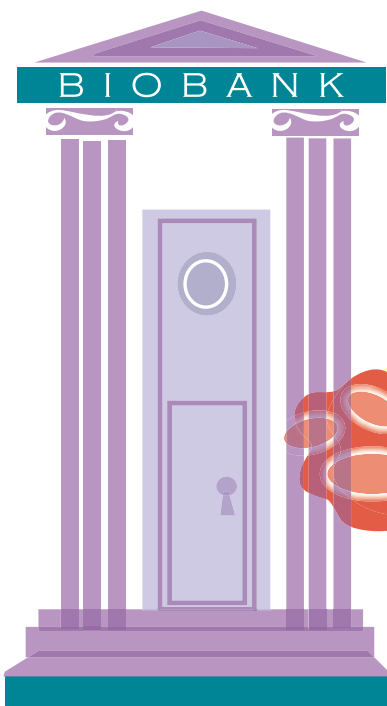
**Framtid:** Gå på Chalmers, bli civilingenjör och resa runt i världen.

**Om donatorn:** ”Jag fick ett julkort från honom efter behandlingen och svarade på franska via sjukhuset. Men jag vet fortfarande inte vem han är.”

CATHARINA BERGSTEN



Tack vare en biobank för navelsträngsblod kan nästan hundra procent av alla patienter som behöver en stamcellstransplantation få en sådan i dag.



Kerola Klång

# Transplantationer räddar liv

Vid en stamcellstransplantation\* ersätts patientens sjuka blodceller med nya, friska blodbildande stamceller. De tas antingen från patienten själv (autolog transplantation) eller från en annan person (allogen transplantation). En blodbildande stamcell är en omogen cell som kan utvecklas till både röda blodkroppar, vita blodkroppar och blodplättar (trombocyter).

**I DAG KAN** man få stamcellerna på tre sätt: från benmärg, blod eller navelsträngsblod.

– Den största fördelen med att använda navelsträngsblod vid en stamcellstransplantation är att det inte krävs en perfekt matchning mellan donatorns och givarens vävnadstyp (HLA). Därför är det mycket lättare att hitta en lämplig givare, berättar Anders Fasth, professor i pediatrik immunologi och överläkare på Drottning Sil-



Anders Fasth.

vias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg. Han är också ansvarig för biobanken för navelsträngsblod.

**OM VÄVNADSTYPEN PASSAR** tas stamceller från benmärgen eller från blod från ett syskon. Saknas lämpligt syskon söker man efter en frivillig donator i något av de olika register över givare som finns i världen, till exempel Tobiasregistret i Sverige. Men trots att det finns ungefär 13 miljoner givare i registren så hittar man ingen lämplig benmärgsdonator för cirka 25 procent av patienter med västeuropeiskt ursprung. För patienter med utomeuropeiskt ursprung är siffran över 50 procent. Dessa personer kan nu i stället få hjälp via biobanken för navelsträngsblod.

– Anledningen till att det är svårare att hitta en donator till personer med utomeuropeiskt ursprung är helt enkelt att donatorerna i de olika registren

till övervägande del är västeuropeer. Men när det gäller navelsträngsbiobanken har vi hela tiden haft en ambition att få majoriteten av navelsträngsblodet från personer med annan etnisk bakgrund och det har vi lyckats med, säger Anders Fasth.

**STAMCELLSTRANSPLANTATION** används främst i behandlingen av olika sorters leukemi och vissa andra blodsjukdomar samt vid vissa tumörsjukdomar, men i framtiden kommer man kanske att kunna styra utvecklingen av blodstamcellerna så att de kan bli annat än blodceller, till exempel nerv- eller leverceller.

– I det arbetet forskar man på navelsträngsblod eftersom cellerna där är mer mogna än stamcellerna i benmärgen vilket öppnar för fler möjligheter, berättar Anders Fasth.

\*fotnot: Officiellt heter det hematopoietisk stamcellstransplantation eller blodstamcellstransplantation. Vardagligt säger man ofta stamcellstransplantation. I de flestas medvetande lever dock fortfarande ordet benmärgstransplantation kvar.

CATHARINA BERGSTEN





# Specialdesignade T-celler bekämpar cancer

## AUTOLOG STAMCELLS-TRANSPLANTATION

**Stamcellerna tas från:** Patientens egen benmärg.

**Vårdtid:** Tre till fyra veckor.

**Fördel:** Benmärgen är återställd efter 10–14 dagar.

**Nackdel:** Större risk för återfall. Behandlingen används inte i dag för barn med akut leukemi (men för vuxna i vissa fall).

## ALLOGEN STAMCELLS-TRANSPLANTATION

**Stamcellerna tas från:** En donators benmärg, blod eller navelsträngsblod. Mottagaren får ett helt nytt immunförsvar.

**Vårdtid:** Fyra till sex veckor. Om navelsträngsblod används blir vårdtiden oftast någon vecka längre.

**Fördel:** Mindre risk för återfall.

**Nackdel:** Risk för att de vita blodkroppar som alltid följer med de nya stamcellerna attackerar och försöker stöta bort mottagaren, transplanterat-motvårdreaktion (ofta förkortat GVH efter engelskans graft-versus-host). Risken är mindre om navelsträngsblod används.

## BIOBANKEN FÖR NAVELSTRÄNGSBLOD

Biobanken för navelsträngsblod grundades 2006 och finns på Sahlgrenska universitetssjukhuset. I dag finns ca 850 enheter blod infrysade men målet för den kommande treårsperioden är ca 5 000 enheter i lager. Alla nyförlösta mödrar i Göteborg tillfrågas om de vill donera navelsträngsblod till banken och intresset är mycket stort – hela 97 procent av de tillfrågade säger ja. Än så länge har man bara haft möjlighet att samla in blod i Göteborg, men snart kommer man att påbörja insamlingar även i Stockholm och Malmö.

Genom att odla fram specifika T-celler från navelsträngsblod är en forskargrupp på Karolinska institutet på gång att utveckla ett vapen mot återfall i leukemi hos personer som blivit navelsträngsblodtransplanterade.

– Det är patienter som tidigare stått utan behandling, berättar Jonas Mattsson, en av forskarna i gruppen.

**T**-celler är en typ av vita blodkroppar som utgör en del av immunförsvaret. De kan ha både ”goda” och ”onda” effekter på en nytransplanterad patient.

– T-cellerna är en slags marinkårstrupp i immunförsvaret som attackerar leukemicellerna och bekämpar cancer. Men de kan också orsaka en så kallad GVH-reaktion\*, det vill säga att mottagarens immunförsvar angriper kroppens organ. En viss GVH-reaktion är å andra sidan bra eftersom den minskar risken för återfall, säger Jonas Mattsson.

**NU HAR HANS** forskargrupp lyckats odla fram T-celler som är specialdesignade för att förstärka anticancereffekten och som kan ges till patienter som fått tillbaka sin leukemi efter en navelsträngsblodtransplantation. Fram tills nyligen har dessa patienter inte kunnat erbjudas någon annan behandling än en ny omgång cellgifter och eventuellt en ny transplantation.

– Men en ny transplantation kan vara tuff för kroppen att klara, säger Jonas Mattsson.

**DEN NYA BEHANDLINGEN** har hittills endast använts på två patienter. Enligt laborativa data har dock cellerna hos dessa personer visat normal funktion.

– Men vi vet inte hur de här expanderade T-cellerna fungerar på sikt. De kan öka risken för GVH, men ha en livräddande funktion om patienten visar tecken på att sjukdomen är på väg tillbaka. Nu

funderar vi på om vi även kan ge dem efter transplantationen som en förebyggande behandling mot infektioner. Det återstår dock en del tester innan det kan bli aktuellt, säger han.

**JONAS MATTSSONS** forskargrupp har också lyckats odla fram T-celler som fungerar mot en form av elakartad cancer, EBV-lymfom, som kan uppstå som en komplikation hos benmärgstransplanterade personer. Bara två och en halv procent av dem som fått en benmärgstransplantation får sjukdomen, men den har hög dödlighet.

– Att odla fram T-celler riktade mot EBV-virus är i sig inget nytt. Det nya är att vi kan få fram dem inom ett dygn och att vi använder blod från en anhörig som inte passar vävnadstypmässigt. Tidigare har man odlat fram T-celler från donatorer under sex till åtta veckor, en kostnadskrävande process som måste inledas redan före transplantationen. Nu kan vi få fram dem mycket snabbare och bara om de behövs. Än så länge har be-

handlingen bara testats i ett livshotande fall, men då har den fungerat utmärkt och patienten är i dag helt frisk, berättar Jonas Mattsson.

\* GVH-reaktion: graft-versus-hostreaktion.

CATHARINA BERGSTEN



Jonas Mattsson.

MONA HEUBEL

## STAMCELLSFORSKNING

Forskningsprojektet har titeln ”T-cell therapy after allogeneic stem cell transplantation and organ transplantation” och får sammanlagt 400 000 kronor i stöd från Barncancerfonden under två år. Projektledare är Jonas Mattsson, docent, överläkare och Michael Uhlin, medicine doktor, Karolinska institutet, Centrum för allogen stamcellstransplantation, Karolinska universitetssjukhuset.

Efter ett år av tuff leukemibehandling vilar familjen Anderberg-Stål ut vid Almers Hus.

För mamma Karin och pappa Andreas är det skönt att komma ifrån vardagen.

– Jag gillar mest att fiska krabbor, säger Joel.



Joel är nyfiken på bebisen i mamma Karins mage.



Joel får äntligen koppla av efter tuffa behandlingar på sjukhuset.



Pappa hjälper Joel med stödmatningen via sond.



Badskorna på och sen – plums i havet!

CHRISTER HANSSON

## Välförtjänt vila vid Almers Hus

**A**lmers Hus, Varberg. Treåriga Joel, hans pappa Andreas och nya kompisen Simon är på bilresa genom ett fantasiland där noshörningar, giraffer och elefanter skymtar bland träden. Efter en stund når de fram till Björnskogen.

– Ska vi bada sedan? undrar Joel, medan han undersöker blad och grenar utanför ”björnlyan”.

Det var den 17 maj 2008 som Joel Anderberg-Stål fick diagnosen akut lymfa-

tisk T-cellsleukemi, ALL. Det började med att han verkade förkyld. Rosslingarna i bröstet tilltog, men gång på gång sände sjukvården i Karlstad hem familjen med beskedet att det inte var något allvarligt.

Till slut svimmade Joel hemma i bostaden. De åkte in akut, men även då blev han hemskickad. Väl innanför dörren svimmade Joel igen och slutade dessutom att andas. När han röntgades fann man en stor tumör mitt i bröstet.

**NU, DRYGT ETT** år senare, har intensivbehandlingen äntligen avslutats och familjen vilar ut i Barncancerfondens rekreationsanläggning Almers Hus i Varberg.

– Det är så skönt att komma ifrån vardagen ett tag, säger mamma Karin Stål, 32, med händerna på sin stora mage. I oktober ska Joel få ett syskon.

– Det är härligt att komma till havet, konstaterar Andreas Anderberg, 34. Man är så himla trött på hemmet efter att ha



tillbringat all tid antingen där eller på sjukhuset.

Det har varit bra vecka vid Almers Hus. Familjen bor i lägenheten "Tant Grön". När

## *"Alla här vet vad det handlar om, vi har liknande erfarenheter"*

det regnat har Joel varit i lekrummet, tillsammans med barnen från de tre övriga familjer som också bor i huset.

De har promenerat i de vackra omgivningarna och på stan. Släkt och vänner har kommit på besök. Joel har badat och fiskat krabbor. Karin och Andreas har badat bubbelpool och bastat.

– Det har varit jättebra. Det spelar ingen roll att det har regnat en del. Joel är jättenöjd ändå, säger Karin.

**KARIN OCH ANDREAS** har varit ett par i tio år och Joel är deras första barn. Naturligtvis har hans sjukdom förändrat allt. Andreas tog ledigt från jobbet som kollektivtrafikforskare/doktorand vid Värmlandstrafik. Karin lämnade sitt vikariat som gymnasielärare i teknik och naturkunskap.

– Vi lever helt efter Joels schema. Det är ett tvåmansjobb att få det hela att fungera, säger Andreas.

– När han blir dålig, kräks och får feber så får man vara beredd hela tiden, fortsätter Karin.

Under året som gått har Joel mått dåligt av cytostatikan. Under en tid slutade han prata och gå. Nu behöver Joel stödmatning med sondnäring upp till fyra gånger

per dag. Varje måltid tar närmare en timme. Medicineringen följer ett strikt schema och periodvis har familjen bott på Östra sjukhuset i Göteborg.

– Vi har haft väldigt lite tid över till annat, säger Karin.

Men nu har det ljusnat. I början av juli

inleddes ett år av lättare underhållsbehandling och det har fungerat bra. Då blev det också möjligt att besöka Almers Hus. Redan i januari bestämde Karin och Andreas att de ville komma hit.

– Vi ville ha något att se fram emot efter intensivbehandlingen. Vi har varit väldigt rädda för infektioner under året som gått, säger Andreas och fortsätter:

– Det är skönt att alla som bor i huset är medvetna om det här med exempelvis infektionskänslighet. Alla vet vad det handlar om, vi har liknande erfarenheter.

De fyra familjerna i Almers Hus har det trevligt tillsammans. Framför allt har man en genuin förståelse för varandras situation. Karin pekar på hur den tärande känslan av utsatthet och ensamhet ersätts av delaktighet och gemenskap.

– Det är väldigt skönt att inte behöva förklara allt, exempelvis det här med Joels svängiga humör när han går på kortison. Då kan han pendla mellan att vara superarg eller jätteglad.

**I DAG ÄR JOEL GLAD.** Det återstår ett par dagar av vistelsen och nu har solen åter tittat fram. Det är dags att gå ner till stranden.

– Jag är lite sugen på att ta en fisketur

ut till Fladen. Vi får se om det hinns med, säger Andreas med en blick ut mot det salta havet.

Andreas ska försöka jobba igen i september, men varken han eller Karin vet vad som kommer att ske härnäst. Det enda som är helt säkert är att Joel inom kort ska få ett syskon.

Joel är full av energi. Nu är det dags för ännu ett dopp. Och då ska mamma och pappa vara med.

Och så vill han spela tennis med Sebastian igen, som också har semester vid Almers Hus.

**CHRISTER HANSSON**

## **ALMERS HUS**

Barncancerfondens rekreationsanläggning Almers Hus i Varberg erbjuder varje år drygt 100 familjer möjlighet till avkoppling ett par dagar eller upp till en vecka i härlig västkustmiljö. Barncancerfonden står för vistelsen och resorna till och från Varberg, medan familjerna själva betalar för mat.

Almers Hus i Varberg invigdes i januari 1993, efter flera års hårt arbete med planering och ombyggnation. I början av år 2010 kommer Almers Hus att renoveras och kan ta emot familjer igen från vecka 7.

Almers Hus inrymmer fyra lägenheter som var och en har ett litet pentry, badrum och sängplatser för minst sex personer, ett stort lekrum, ett sällskapsrum, en matsal och ett kök där man lagar mat tillsammans. I källaren finns bubbelpool och bastu. Det finns också en stor trädgård, en lekstuga och cyklar.

Om du är intresserad av att vistas på Almers Hus kontaktar du bokningsansvarig på ditt barncancercentrum. Kontaktuppgifter finns [www.barncancerfonden/almershushus](http://www.barncancerfonden/almershushus).



ANNA RHENBERG

## Vistelser på Ågrenska

**ÅGRENSKA ÄR EN** mötesplats där personer med sällsynta diagnoser får träffa både andra i samma situation samt experter på sjukdomen. Här ges tillfälle för kunskapsöverföring, både mellan de professionella och de övriga deltagarna, där ämnet cancer blir belyst ur olika perspektiv.

Barncancerfonden erbjuder vistelser på Ågrenska, vackert beläget på Lilla Amundön utanför Göteborg. Programmet under vistelserna är inriktat på barncancer och specialanpassas efter diagnos. Föreläsningar hålls av specialister inom till exempel onkologi, neurologi, psykologi och specialpedagogik.

Vistelser och resor bekostas av Barncancerfonden och delvis av hemlandstinget.

### KALENDARIUM

**8–10 november:** Temavecka för familjer som mist ett barn för 2–5 år sedan.

**DU ANMÄLER DIG** direkt till Ågrenska på telefon 031-750 91 62 eller genom en anmälningsblankett som du hittar på Barncancerfondens webbplats. Konsultsjuksköterskorna vid respektive barncancercentrum kan också hjälpa dig. En film om vistelserna på Ågrenska går att se på [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se).

## Vill du berätta om dina upplevelser?

Vi vill gärna ta del av familjemedlemmars upplevelser efter en vistelse på Ågrenska. Vi är också intresserade av att hitta personer som vill komma till någon av våra veckor på Ågrenska och berätta sin historia för andra. Hör av dig till Ann-Mari Hellman om du är intresserad. Tfn 08-584 209 22, [ann-mari.hellman@barncancerfonden.se](mailto:ann-mari.hellman@barncancerfonden.se)

# Elever sprang för barn med cancer

**EN HALV MILJON** elever i hela landet beräknas ha ställt upp i årets upplaga av Skoljoggen. Loppet arrangeras av Skolidrottsförbundet till förmån för Barncancerfonden.

Omkring 2 500 skolor var anmälda till årets upplaga. En av dem var Engelbrektskolan i Stockholm där omkring 600 elever från klass 4 till 9 sprang ett två kilometersspår som avslutades på Stockholms klassiska olympiastadion.

– Det har varit väldigt lyckat. Det är första gången vi samlar alla klasserna för att springa gemensamt. Att de får gå i mål på Stadion gör att det blir ännu mer engagemang, säger idrottsläraren Morgan Cooper som själv drabbades av B-cellslymfom, en form av lymfkörtelcancer, när han var 14 år.

– Arrangemanget ligger mig nära förstås. Jag vet ju vad Barncancerfondens arbete betyder, säger han.

Eleverna har möjlighet att bidra



Engelbrektskolan sprang på Stockholms Stadion.

LARS-MAGNUS KIHLSTRÖM

med en frivillig ”joggingpeng”. På så sätt samlades förra året totalt 1,5 miljoner kronor in till Barncancerfonden.

– Det känns bra att man bidrar till något viktigt. Man tänker en del på att man är lyckligt lottad som är frisk och kan springa, medan andra inte har den möjligheten, säger niondeklassaren Emma Raymond. ●

# Fotbollskillar startad

**När Christopher Persson drabbades av en hjärntumör ville lagkamraterna i Hammarbys pojklag visa sitt stöd. Det har resulterat i en insamling som gått över förväntan.**

**BARN & CANCER HAR** tidigare skrivit om Christopher Persson som drabbades av en hjärntumör när han var 11 år. Det har varit en tuff kamp mot sjukdomen, men nu är han tillbaka på fotbollsplanen i ett av Hammarbys lag för pojkar födda 1995. I år blev han också uttagen till Stockholms stadslag och i juli förädrades han titeln Årets kämpe.

Sedan i våras har laget drivit en insamling till förmån för bland annat cancersjuka barn på Astrid Lindgrens barnsjukhus.

– Det var min kompis Robin Sömmes

som kläckte idén. Det känns förstås jättebra att få det stödet och att vi kan hjälpa andra barn, säger Christopher Persson.

Tanken med insamlingen är också att den ska ge barn med cancer och deras familjer upplevelser och annat som barnen själva önskar sig. Redan tidigt i våras var killarna i laget på besök hos barnen på Astrid Lindgrens barnsjukhus. Med sig hade de 40 kassar fyllda med leksaker, fotbollar, presentkort, biljetter till konserter och fotbollsmatcher och mycket mer.

Lena Sömmes är mamma till Robin och har som många andra av barnens föräldrar engagerat sig i insamlingen.

– Initiativet kom från killarna själva, men föräldrar och tränare hjälper till. Vi har fått en fantastisk respons. En

# Stor framgång för Ride of Hope

**DET BLEV SUCCÉ IGEN** när årets upplaga av cykelloppet Ride of Hope genomfördes i början av augusti. Deltagarantalet mer än dubblerades sedan förra året.

Sveriges längsta välgörenhetslopp på cykel gick för andra året i rad från Lund till Stockholm. Deltagaravgifterna går till Barncancerfonden.

Microsoft och ett 40-tal andra sponsorer gjorde det möjligt att genomföra Ride of Hope som i år blev en jätteframgång: förra året slöt 250 cyklister upp, i år deltog 650, i fjol samlades 250 000 kronor in, i år nådde man 360 000 kronor.

– Ökningen är fantastisk. Vi har motionärer som cyklar någon enstaka sträcka och elitcyklister som cyklar hela vägen. Alla gör det lika mycket med hjärtat som med benen, säger Billy Ydefjäll, projektledare för loppet och företagssamordnare på Barncancerfonden.



LEIF ÅSTRÖM

Ride of Hope sträcker sig över 125 mil och passerar fem av landets sex barnonkologiska centra i Lund, Göteborg, Linköping, Uppsala och Stockholm.

Intresset för loppet bara ökar och nästa år tror Billy Ydefjäll att deltagarantalet mycket väl kan bli uppemot 1 000 personer.

Johanna Johnsson, från Skärblacka utanför Norrköping, är en av dem som genomförde hela loppet:

– Alla som är med gör det för en god sak och när man vet att så många barn kämpar sig igenom en tuff tid blir man extra taggad att klara loppet.

Av de 650 cyklisterna var det i år 14 som trampade hela vägen. Sista biten, från Gärdet till Gröna Lund, leddes loppet av Henny Sundqvist och rullstolsburne paralympikern Aron Andersson som båda tidigare har haft cancer. ●



## Almers Hus

Information om sommarens veckor tillhandahålls av bokningsansvarig, se nedan.

10 okt–17 okt	Rekreation
17 okt–24 okt	Rekreation
24 okt–30 okt	Visommist
30 okt–7 nov	Rekreation
7 nov–14 nov	Rekreation
14 nov–21 nov	Personalvecka Göteborg
21 nov–28 nov	Personalvecka Uppsala
28 nov–5 dec	Rekreation
5 dec–12 dec	Visommist
12 dec–19 dec	Rekreation
19 dec–2 jan	Rekreation (Hotellet stängt)



Lina och Ida Vizia tyckte att det var jätteroligt att "köra" serveringsvagnen från köket och ut till matplatsen. Bilden är tagen år 2006 och inskickad av mamma Siv.

## le insamling



JDEL WENBERG

Hammarbys 95:or.

mängd företag har ställt upp trots att vi inte hållit på så länge.

Flera hotell, bland andra Radisson SAS Royal Viking Hotel och Radisson SAS Strand Hotel, har skänkt hotellnätter till familjer med cancerdrabbade barn. McDonalds, Hemglass och Cloetta skänker kontinuerligt mat och godsaker. Yasuragi Spa har skänkt vistelser och restaurang Gondolen har ställt upp

med middagar, för att nämna några. Killarna har också regelbunden kontakt med cancersjuka barn, bland annat tar de med sig barnen på fotbollskvällar på Söderstadion.

Viljan att hjälpa andra barn har varit viktig för killarna, säger Lena Sömnes.

– De förstod inte varför det alltid bara är vuxna som hjälper vuxna. ●

**TILL ALMERS HUS** i Varberg får familjer som har eller har haft ett cancerdrabbat barn åka. Tanken är att de familjer som vistas här ska få möjlighet att lämna vardagsstöket och få tid och tillfälle att umgås med varandra och andra i liknande situationer.

Almers Hus invigdes 1993. Förra året besökte över 100 familjer anläggningen för att hämta kraft och inspiration. Huset ägs av Barncancerfonden och drivs i samarbete med Comwell Varbergs Kurort Hotell & Spa.

Familjerna kan stanna allt från ett par dagar till en vecka och Barncancerfonden står för boende och resor.

Kontakta någon av de bokningsansvariga på respektive barncancercentrum så får du veta mer.

**BOKNING:** Mejladresser och telefonnummer till bokningsansvariga hittar du på [www.barn-cancerfonden.se](http://www.barn-cancerfonden.se), under "Stöd & råd/Vistelser". Där hittar du även information om vistelsen, program och bilder från huset.

### Vi vill gärna ha dina bilder!

Har du några fina bilder från din vistelse på Almers Hus? Skicka dem gärna till oss i jpg-format till [redaktionen@barn-cancerfonden.se](mailto:redaktionen@barn-cancerfonden.se), så fler kan få glädjas åt dem.

## Vi stödjer Barncancerfonden

Vill du också engagera ditt företag i Barncancerfondens verksamhet, kontakta Johan Björkman på telefon 08-584 209 04 alt. via e-post [johan.bjorkman@barncancerfonden.se](mailto:johan.bjorkman@barncancerfonden.se).

### Just nu engagerar sig:

Buy Aid  
Cederroth International AB  
Euroclear  
Fastighetsmäklarna  
Lundins Automatservice  
Microsoft AB  
Roxtec AB  
Sense  
Skolidrottsförbundet - Skoljoggen  
Somas Instrument AB  
Svenska Bio  
Svenska PostkodLotteriet  
Sydexpo AB  
Tekniska Verken  
Östers IF



# Änglar lyfte kaffekassan

Det började med att Elias mamma Annette Edengrand gjorde några små änglar av pärlor för skojs skull. Och sedan sålde hon dem. Fler föräldrar på avd 64 på barnonkologen i Lund följde hennes exempel, och nu går försäljningen så bra att det har räckt till både tv-spel och helggodis.

**- NU FÅR VI FORTSÄTTA** att göra änglar, säger Isabelles mamma Karin Ahlstrand. Efterfrågan är så stor att vi inte kan sluta.

Änglarna kom till av en slump förra hösten. Både föräldrar och barn hade långtråkigt efter klockan fyra på eftermiddagarna, då de flesta aktiviteterna avslutats. De ville ha något att syssla med, och så föddes idén med änglar. De gjorde stor lycka bland såväl andra föräldrar som personal.

– Vi tog 60 kronor för varje ängel. Efter inköp av pärlor lade vi överskottet i kaffekassan, berättar Karin.

Kassan växte snabbt och man kunde köpa in tv-spel till barnen på isoleringsrummen. Nu finns spel i sju av de femton rummen. Pengarna har även räckt till tidningsprenumerationer både till



Isabelle och Elias med några exempel på de små änglarna, som är mellan 1,5 och 5 cm stora – den ena är inte den andra lik.

barn och föräldrar, till böcker och dvd-filmer och senast till ett kylskåp till sjukhuskolan.

– Vi har i första hand tänkt på de äldre barnen. De små har lättare för att leka och roa sig själva, men tonåringarna vill ha spel och datorer för att få tiden att gå. Och för oss föräldrar är det bra att ha något att pyssla med som skingrar tankarna, säger Karin. ●

HANS AXELSSON

## Ditt bidrag gör skillnad

Barncancerfonden finansierar större delen av barncancerforskningen i Sverige, utan några bidrag från stat eller kommun.

Verksamheten är därför helt beroende av frivilliga gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. Du kan stödja forskningen om barncancer genom att sätta in valfritt belopp på pg 90 20 90-0 eller ge din gåva via [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se).

Du är också välkommen att ringa in din gåva på telefon 020-90 20 90 eller sms:a ordet FORSKA till 72900 så skänker du 50 kronor. Eventuell sms-taxa kan tillkomma beroende på din operatör.

**Högtidsgåva eller minnesblad.** Gratulera på högtidsdagen eller hedra minnet av en avliden genom att skänka en gåva.

Vi utfärdar ett gratulationskort eller ett minnesblad med din personliga hälsning.

**"En vän för livet".** Stöd vår verksamhet varje månad via autogiro. För oss innebär det mindre administration och större möjlighet att planera projekt på längre sikt. Som tack för ditt stöd får du Barncancerfondens "pin" och tidningen Barn & Cancer kostnadsfritt.

**Testamentera pengar.** Beställ gärna vår kostnadsfria broschyr "300 skäl att testamentera till Barncancerfonden". I den kan du också läsa mer om hur du går tillväga för att skriva ditt testamente.

**Företagssamarbeten och insamlingar.** Är du intresserad av samarbete så kontakta oss gärna på telefon 08-584 209 00.

**Spara i Bancofonder.** Stöd oss genom att spara i en fond där en viss procent av ditt sparande går till forskning om barncancer. Kontakta Banco Fonder för mer information.

Läs mer på [www.banco.se/SparaochPlacera/ideelltfondsparande.aspx](http://www.banco.se/SparaochPlacera/ideelltfondsparande.aspx)

### 90-konto – för kontrollerad insamling.

Ett plusgironummer som börjar på 90 visar att organisationen står under tillsyn av SFI – Stiftelsen för Insamlingskontroll. Det innebär att högst 25 procent av insamlade medel används till administration och marknadsföring.

Läs gärna mer under "Gåvor & Bidrag" på vår webbplats: [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se).

Eller kontakta oss på telefon: 020-90 20 90, 08-584 209 00.

Bg: 902-0900, Pg: 90 20 90-0 eller Pg: 90 20 99-1 (för OCR-inläsningar).



# TRE AV FYRA BARN ÖVERLEVER CANCER



Nästan varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer. Forskning har gjort att många fler klarar sig idag än för bara några decennier sedan. Tre av fyra barn överlever. Men i var fjärde familj inträffar fortfarande det ofattbara.

Barncancerfonden finansierar cirka 90 % av all forskning i Sverige som har med barncancer att göra. Med din hjälp kan forskningen skapa effektivare behandlingsformer, rädda ännu fler liv och ge drabbade barn och familjer en bättre tillvaro.

Var med och kämpa för livet. Stöd Barncancerfonden.



**VI KÄMPAR FÖR LIVET**

**KRÖNIKA**
**RENATA  
CHLUMSKA**

# ”Jag älskar äventyr”

**IBLAND FÅR JAG FRÅGAN:** Har du alltid varit så äventyrlig?

Jag vet inte riktigt, men min mamma säger att jag kunde gå innan jag kröp. Och när jag tänker efter så kommer jag ihåg att jag alltid hade skrubbsår på knäna när jag kom hem efter en dag fylld av stim och stoj. Jag minns hur sårskorporna kliade när de läkte och hur kul det var att pilla bort dem. Och tänker jag efter lite till så minns jag att jag jämt hade blåmärken men att jag aldrig visste hur jag fått dem... Så jag var nog rätt äventyrlig redan som barn.

Jag tyckte om att leka och busa, så som de flesta barn gör. Dockor eller bilar, kurragömma eller tafatt spelade inte så stor roll. Nästan allt var roligt. Och så tyckte jag väldigt mycket om familjens utflykter till bokskogen utanför Malmö där jag växte upp. Även om stadslivet var spännande så är minnena från våra helgturer till skogen något alldeles extra. Hur vi packade bilen med filtar och sittunderlag, mat och dryck. Och täljkniven så klart! Jag kan se framför mig hur min far tände en stor brasa och skar mönster i grillkorvarna så att de blommade ut i ändarna när de snurrade runt på pinnen över den öppna elden. Det doftade av rök och skog och det kändes som om vi hade all tid i världen tillsammans.

Men jag lärde mig redan som barn att inget är för evigt och ett par gånger när vi åkte ut till bokskogen hade vi med oss något husdjur som skulle begravas, oftast en kanin.

Kanske var det vetskapen om att inget är för evigt som gjorde att jag ville försöka leva livet till fullo. Att bejaka min nyfikenhet och längtan efter nya skrubbsår

och blåmärken. För blesyurer får man alltid när man ger sig ut på äventyr.

Det är väl därför så många undrar varför jag utsätter du mig för farorna. Jo, visst är det kämpigt och ibland gör det också väldigt ont. Och så kan det vara kallt, fruktansvärt kallt. Jag minns hur jag låg i mitt tält på 8 000 meters höjd i sista lägret på Mount Everest, världens högsta berg som höjer sig 8 850 meter över havet. Tältduken fladdrade i den hårda blåsten och utanför ven vinden. Även om jag hade flera lager kläder på mig och låg i en tjock dunsovsäck, så frös jag så att tänderna hackade. Efter ett par timmar var det dags att gå upp och klä på mig ytterligare ett par lager kläder för att klara den långa klättringen mot toppen. I natten, i mörkret, i kylan.

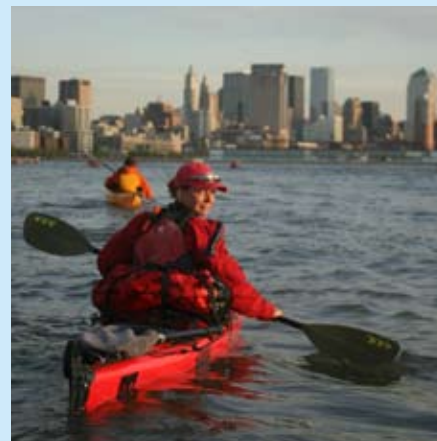
Det är vid sådana tillfällen jag blundar och försöker tänka på hur härligt det kommer att kännas när jag har lyckats nå toppen – och hur lätta stegen kommer vara på vägen ner. Jag försöker framkalla bilder från soliga, varma och glada dagar. Härliga dagar i skogen med familjen, den öppna elden och jag kan nästan känna hur den värmdes gott när vi satt där med en filt i skymningen.

Men i lägret på Mount Everest biter jag ihop, och så går jag ut ur tältet. Tolv timmar senare står jag på toppen – jag har klarat det. Jag blickar ut från världens tak och kan med blotta ögat ana att jorden är rund. Det – det är helt fantastiskt! Det är fortfarande kallt och det blåser men i det ögonblicket glömmar jag allt annat och känner mig som den lyckligaste människan på jorden. Och den högsta.

Mina steg ner från Mount Everest är

lättare och snart blir det varmare. Såren läker och blåmärkena bleknar och även om ärrnen finns kvar är det de glada ögonblicken jag minns mest.

Vi har inte all tid i världen så det gäller att fylla den med stunder som räcker för evigt.



SIMEN BERG

## RENATA CHLUMSKA

**Aktuell:** Äventyrare, föredragshållare, utbildare.

**Född:** 9 december 1973 i Malmö.

**Bor:** Jönköping.

**Familj:** Sambo, son och bonusson.

**Äventyr och utmärkelser:**

- Utsedd till Årets äventyrare 2007.
- Paddlat runt USA, en sträcka på 18 200 km.
- Utsedd till en av världens 25 främsta kvinnliga äventyrare av tidningen Outside.
- Blev första svenska kvinna att nå toppen av Mount Everest på en av de snabbaste expeditionerna någonsin.
- Första svenska att nå över 8 000 meter utan syrgas genom att nå Central Summit på 8 006 meter.