

barn & cancer

En tidning från Barncancerfonden

#2.20

Isabelle

Sjuåriga Isabelle behandlas sedan två år tillbaka för cancer och skulle precis börja gå i skolan på heltid igen. Då kom coronapandemin till Sverige.

s.25

Nu behövs vårt stöd som mest

I dag, ja – varje dag, drabbas ett barn i Sverige av cancer och en familjs liv omkullkastas totalt. Har vi inte själva varit där så kan vi inte förstå innebörden av detta. Att plötsligt sätta allt annat åt sidan och för många dra ner på umgänget med familj och vänner av rädsla för andra sjukdomar eller för att orken inte räcker till. Många upplever en tid av isolering och ensamhet när egentligen närheten till nära och kära är som viktigast. Under våren är vi många som har isolerat oss. Likt familjen som i dag fick beskedet att deras barn har fått cancer, men ändå så olikt.

För den familjen och alla andra familjer före dem spelar Barncancerfonden en stor roll. Vi erbjuder aktiviteter under behandlingen för att ge ljusglimtar i vardagen, efter behandlingen för att hjälpa familjen att komma tillbaka till en ny vardag. Vi finns där med aktiviteter för att stötta och stärka den vuxna barncanceröverlevaren. Vi väljer att ställa om, inte ställa in, när familjerna behöver vårt stöd som mest. Runt om i landet har det jobbat hårt med att hitta lösningar för att den drabbade familjen inte ska drabbas ännu hårdare. Vi som medmänniskor kan också bidra. Slå en signal till den som du tror behöver det och erbjud din hjälp. Nu om någonsin behövs det.



Ylva Andersson
Ylva Andersson,
chefredaktör

Innehåll



4

Elin och livskraften

Familjen var på semester drygt 300 mil hemifrån när tvååriga Elin blev akut sjuk i leukemi.



16

Utrustad med tålamod

Fredrik Swartling söker alltid nya vägar till resultat i sin forskning om barncancer.



20

”Nu ställer vi om”

Coronapandemin har fått Sverige att stanna. Men det gäller inte Barncancerfonden.



25

Behandling i coronatid

Precis när sjuåriga Isabelle skulle börja gå i skolan på heltid igen slog pandemin till.

36

Vill ge hopp till andra

Alexander drabbades av cancer som barn. I dag är han tacksam över att kunna leva ett aktivt liv.

38

Hockey mot barncancer

AIK Hockey engagerar sig för att göra skillnad för cancerdrabbade barn och familjer.

39

Om Barncancerfonden

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

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

Ansvarig utgivare och chefredaktör: Ylva Andersson, ylva.andersson@barncancerfonden.se
Produktion: OTW **Redaktör:** Carl Hjelm
Art Director: Sanna Norlin **Omslagsfoto:** Anna-Lena Lundqvist
Repro: Jens Jörgensen **Tryck:** V-TAB, Vimmerby
Adress: Barn&Cancer Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm
Telefon: 08-584 209 00 **E-post:** redaktionen@barncancerfonden.se
för redaktionella frågor och adressändring **Internet:** barncancerfonden.se

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



Mitt engagemang Aron Anderson

Rullstolen har aldrig hindrat äventyraren Aron Anderson som hittills har samlat in 13 miljoner kronor till Barncancerfonden. Hans starka engagemang grundar sig i att han själv fick cancer som liten. Nu gör han allt för att stötta andra drabbade barn.

”Läkarna sa till mina föräldrar att jag inte skulle överleva cancer. I dag jobbar jag för att inga föräldrar eller barn någonsin ska behöva höra de orden.”

Aron Anderson

Ålder: 32 år.

Yrke: Äventyrare och föreläsare.

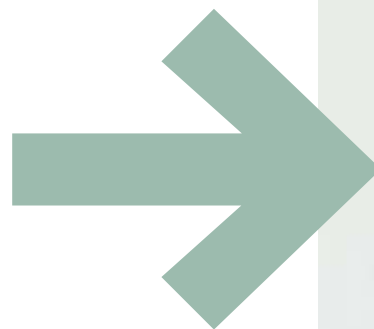
Familj: Hustrun Anja och hunden Vacchi.

Aktuell: Planerar just nu nästa äventyr – till Himalaya – som ska samla in pengar till Barncancerfonden.



Läs vidare

Du hittar hela intervjun med Aron Anderson på barncancerfonden.se



Familjen Persson Henningsson var på semester drygt 300 mil hemifrån när tvååriga Elin blev akut sjuk i leukemi.

Hon blev snabbt sämre och mammorna Helén och Charlotte, liksom sjukvårdspersonalen, fruktade det värsta.

Då var det Elin själv som med sin ilska och livskraft gav det hopp som alla behövde.

Text: Jakob Hydén
Foto: Emil Malmberg



Elin Persson Henningsson

Ålder: 3 år.

Familj: Mamma Charlotte och mamma Helén, storebror Gabriel och lillebror Melwin.

Bor: Lägenhet i centrala Helsingborg.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi (ALL).

Behandling: Enligt standardprotokollet NOPHO ALL-2008 SR. Elin är nu i underhållsfasen av behandlingen.

Gillar: Pippi Långstrump och Elsa och Anna i filmen "Frost". Elin gillar också Emil i Lönneberga och skrattar förtjust när pappan skäller på Emil.



Det skiljer bara drygt ett år mellan treåriga Elin och hennes lillebror Melwin. Att gå till parken och gunga är en av syskonens favoritsysselsättningar.

”Alltsammans var en total chock. Elin hade ju verkat helt frisk bara några dagar tidigare men när vi tänkte tillbaka insåg vi att tecknen hade funnits där.”

Alla som har haft småbarn vet känslan. Man hämtar, lämnar, nattar, tröstar och fixar och när den där planerade semesterresan äntligen närmar sig är det som att paradiset väntar. Så det var med lätta steg som Charlotte och Helén Persson Henningsson tog sig till Kastrup den där septembermorgonen 2018 med sina tre barn i släptåg: Gabriel, 7, Elin, 2, och minstingen Melwin, nio månader.

Men resan till Kreta blev inte som planerad. Det blev inga mysiga dagar på stranden, ingen bokläsning i solnedgången, inget skönt häng vid poolkanten.

– Andra dagen fick Elin plötsligt jättehög feber och den gav inte med sig. Till sist fick vi ta oss till sjukhuset och redan när de hade tagit de första testerna så förstod vi på personalen att något inte stämde, att något var riktigt fel. De sa att hon hade avvikelser i blodet. Jag minns hur sorgen sjuksköterskan såg ut och hur hon klappade Elin över huvudet, berättar Charlotte.

Det har gått 1,5 år sedan Elin blev sjuk. Vi sitter och pratar i Vikingsbergsparken, ett stenkast från familjens lägenhet i centrala Helsingborg. Vårsolen glittrar över Öre-



Det här gör Barncancerfonden

Snart kan fler barn med cancer få säkrare diagnos och behandling. Barncancerfonden storsatsar på att alla barn som insjuknar i cancer ska helgenomsekvenseras. Hittills har 15 miljoner kronor gått till Genomic Medicine Swedens projekt. Satsningen ska öka kunskapen om varför barncancer uppstår och förbättra möjligheterna att ställa en snabbare och mer detaljerad diagnos. Målet är att få världens modernaste diagnostik för barncancer. Helgenomsekvensering kommer också att öka möjligheten för det enskilda barnet att få tillgång till en riktad behandling och att få delta i relevanta kliniska prövningar.

sund. Storebror Gabriel kollar sin mobil medan Elin leker i sandlådan. Bortifrån gungorna hojtar lillebror Melwin att mamma ska putta på hans gunga.

Charlotte kommer till hans undsättning och fortsätter berätta:


– Alltsammans var förstas en total chock. Elin hade ju verkat helt frisk bara några dagar tidigare men när vi tänkte tillbaka insåg vi att tecknen hade funnits där. Hon hade fått en lite stapplande gång och hon blev snabbt trött. Och så hade hon ett blåmärke som inte ville försvinna.

Nu gick allt fort. Elin blev snabbt sämre och lades in på en intensivvårdsavdelning. Det innebar samtidigt att Helén och Charlotte från den stunden bara hade sporadisk kontakt med sin dotter. Besökstiden var en halvtimme per dag men den korta stunden var Elin oftast knappt kontaktbar.

– För Elin var det ett trauma. Ja, för oss allihop. Jag satt på en metallbänk och bara stirrade på dörren till rummet där Elin låg. Hon var så rädd och så kunde man inte vara där som förälder och trösta. Det var alldeles fruktansvärt, berättar Helén.

När det var dags för hemtransport med hjälp av SOS International var Elins tillstånd så illa att Charlotte och Helén fruktade det värsta. Och de förstod på den →





Sjukdomen upptäcktes hösten 2018 och vände upp och ned på familjens tillvaro. Nu är Elin nästan som vanligt igen, konstaterar Charlotte Persson Henningsson.

→ svenska personalen att de tänkte detsamma. Mitt i det kompakta mörkret var det Elin själv som levererade den lilla strimma av ljus och hopp som de alla behövde.

– Ombord på ambulansflyget bad hon om vatten men hon fick inget. Då blev hon jättearg och kastade iväg sin älskade napp. Jag ska aldrig glömma ansiktsuttrycket på läkaren när han såg hennes ilska och livskraft. Hans leende gav mer hopp än han någonsin kan förstå, berättar Helén.

Elin hamnade på barnonkologen i Lund där man efter ett benmärgsprov kunde bekräfta att Elin hade leukemi. Behandlingen tog sin början direkt, cytostatika i droppform och direkt i ryggmärgen. Men hon reagerade dåligt på medicinerna och fick blödningar i magen och var tvungen att opereras akut.

Så här i efterhand var detta den allra mörkaste stunden.

– Vi var med när Elin sövdes, vi pussade henne. Vi visste inte hur det skulle gå, berättar Charlotte.

Så tystnar hon några sekunder och lägger till:

– Jag har planerat mitt eget barns begravning i huvudet massvis med gånger. Det låter förstås hemskt, jag förstår det. Men det är tyvärr helt sant.

I dag är Elin förbi den tuffa högdosbehandlingen men behandlas fortfarande med cytostatika. En gång i veckan kollas blodstatusen. Underhållsbehandlingen kommer att pågå i ytterligare ett år.

– Nu är Elin nästan som vanligt igen. Visst blir hon trött snabbt och hon är förstås fortfarande känslig för infektioner. Hon har fått lära sig att gå och prata på nytt men hon →



Elin är förbi den tuffa högdosbehandlingen men får fortfarande cytostatika. Hon blir fort trött och är extra känslig för infektioner.

→ är sig själv igen, som hon var före sjukdomen, säger Helén.

Sjukdomen har förstås påverkat hela familjen, inte minst Gabriel som har haft svårt att hantera sin lillasysters sjukdom. Under hela Elins sjukdomsperiod har Charlotte och Helén haft ambitionen att vara så raka och öppna mot Gabriel som det går. Det är en balansgång som inte alltid är helt enkel att bemästra.

– Vi har berättat för Gabriel precis som det är, att läkarna gör precis allt vad de kan för att Elin ska bli frisk, men att det aldrig går att veta säkert. Samtidigt måste man så klart alltid behålla hoppet. Vi som föräldrar kan ju inte berätta för en nioåring om våra egna rädslor, säger Charlotte.

När Charlotte och Helén berättar om Elins sjukdom, om Kreta, sjukhusbesöken, operationerna och behandlingarna är det som att Gabriel kryper in i sitt skal. Medan småsyskonen Melwin och Elin gungar och skrattar i solskenet blir Gabriel tyst. Efter en stund ber han om att få gå hem till lägenheten.

– Han blir ledsen när vi pratar om det, han vill helst bara glömma och gå vidare. Men ibland märker man att något tynger honom, att han går och funderar på något, och då kan vi prata och hjälpa honom att öppna sig. Det har varit svårt men vi har fått jättefin hjälp i Lund. De har tagit sig tid att prata med honom och lyssna på hans tankar och funderingar, berättar Charlotte. →

”Varje gång man tror att man inte ska orka mer så kommer ändå ny styrka någonstans ifrån. Man har ju hört talas om mammor som lyfter bilar för att rädda sina barn.”



Hösten 2019 arrangerade Charlotte och Helén ett Walk of Hope som lockade 250 deltagare och gav 91 000 kronor. "Barncancerfonden har betytt så oerhört mycket för hela familjen", säger Helén Persson Henningsson.

→ **Det är en svårt prövad familj.** Och i höstas blev det än värre när Gabriel plötsligt blev sjuk och fick läggas in på sjukhus. Han drabbades av blodförgiftning och en bakterie som angrep en hjärtklaff han fick inopererad som liten.

– Ibland undrar man hur man ska orka och jag vet ärligt talat inte hur det har gått till. Man bara kör på, det finns liksom inget annat, säger Helén och Charlotte fyller i:

– Varje gång man tror att man inte ska orka mer så kommer ändå ny styrka någonstans ifrån. Man har ju hört talas om mammor som lyfter bilar för att rädda sina barn. Det är lite så det fungerar, säger hon med ett leende.

Charlotte och Helén har inte bara lyckats frammana kraften att hålla näsan ovanför vattenytan, de har också på olika sätt engagerat sig i Barncancerfondens arbete och kampen mot barncancer. I höstas arrangerade de ett Walk of Hope och 250 personer slöt upp och 91 000 kronor samlades in till Barncancerfonden. Parallellt startade de sidan "Elin's vänner" på Facebook.

– Barncancerfonden har betytt så oerhört mycket för hela familjen. De finns där som stöd och hjälp och ställer upp med fika eller julklappar. Ofta är det smågrejer men för den som är drabbad gör de hela skillnaden, säger Helén.

Våren har slutligen kommit till Vikingsbergsparken, den skira grönskan sprider sig i trädkronor och rabatter. Det är hit familjen tar sig för att promenera, umgås och leka. Och det är här höstens upplaga av Walk of Hope ska äga rum, då med komikern Johan Glans som dragplåster.

De blickar framåt och planerar. De lever.

– Det går inte en enda dag utan att jag tänker på det vi har gått igenom. Det kommer upp minnesbilder hela tiden. När som helst kan jag känna den där maktlösheten och smärtan i kroppen. Vi trodde ju inte att Elin skulle klara sig. Jag och Helén pratar jättemycket, det är som en ständigt pågående terapi hemma hos oss och det har nog varit räddningen. För oss allihop, säger Charlotte.*

3

Så många miljarder kronor har Barncancerfonden delat ut till forskningen om barncancer sedan organisationen startades 1982. Under 2019 gick 302 miljoner kronor till forskning och utbildning.

De gubbrockar mot barncancer

För nio år sedan dog Sven Lundstedts åttaåriga bonusbarn Tilda av sin hjärntumör.

Sedan dess har Sven och hans kollegor i Rock-Lellez gubbrockband skänkt alla intäkter från sina spelningar till Barncancerfonden.

– Vi har spelat in över en halv miljon kronor. Och mer ska det bli, säger Sven.

Text: Sofia Zetterman

”Det ska städas, lagas mat och jobben ska fungera mitt i katastrofen. Vi vill bidra.”

Musik är glädje. Det tycker i alla fall medlemmarna i Rock-Lellez gubbrockband, ett gäng glada pensionärer från Surahammar som spelar på allt från äldreboenden till bröllop och fester. Det var när Sven Lundstedts bonusbarn insjuknade i cancer som tanken på att ge inkomsterna från spelningarna till Barncancerfonden väcktes.

Sven vet hur viktigt det är med Barncancerfondens stöd till familjer när barn drabbas av cancer.

– Det är viktigt att satsa på familjerna.

Vi är många runt det sjuka barnet som drabbas. För min sambos sons familj tog det fyra–fem år innan familjen kom på fötter igen. De har fått hjälp av Barncancerfondens träffar och kurator och stöd till familjen. Allt detta kostar pengar och det måste få kosta.

Ljuset i mörkret är enligt Sven att det finns människor som engagerar sig och bryr sig. Det finns en godhet.

– När man hamnar i detta som familj är man helt och hållet utlämnad, och det behövs mycket pengar. Det ska städas, lagas mat och jobben ska fungera mitt i katastrofen. Vi vill bidra.

Rock-Lellez gubbrockband, ”rockbandet som har framtiden bakom sig”, består förutom av gitarristen Sven, 75, även av Rock-Lelle själv, Lennart Roos, 70, Peter Håkansson, 74, och Bruno Günther, 80. Förra året hade de över 40 spelningar och intäkterna gick till Barncancerfonden.

– Vi vill inspirera andra orkestrar och musiker att göra detsamma. Som pensionär skattas allt ändå bort, säger Sven.

2018 var bandet nominerat i tv-galan ”Svenska hjältar” för sina insatser. Segern uteblev – men hjältar, det är de ändå. *



63 miljoner

Flera gånger om året delar Barncancerfonden ut pengar till forskning. Under våren fick 24 forskare dela på 63 miljoner kronor. Just nu finansieras 123 forskningstjänster av Barncancerfonden. Sedan starten på 1980-talet har organisationen delat ut tre miljarder kronor till forskning.



”Rätt att hålla skolorna öppna”

Beslutet att hålla de svenska grundskolorna öppna har väckt frågetecken. Inte minst hos föräldrar till barn med cancer som inte har vetat om de ska våga skicka sina barn eller deras syskon till skolan.

Enligt Anders Tegnell är det svårt att ge allmänna råd till föräldrar till cancerdrabbade barn. I stället bör man vända sig till sin behandlande läkare.

– Så här i efterhand tycker jag att vi med gott samvete kan säga att vi gjorde rätt som inte stängde grundskolorna. Skolan är en viktig plats för många barn, inte minst för barn som inte mår så bra hemma, säger han till Barncancerfonden.

Läs hela intervjun här:
barncancerfonden.se/blogg



Foto: Magnus Glans

Nytt samtalsstöd för familjer som har mist

Barncancerfonden utökar sitt samtalsstöd och erbjuder nu ett nationellt digitalt samtalsstöd till familjer och närstående som har mist ett barn i cancer. Sedan tidigare erbjuds samtalsstöd med psykoterapeuten Lena Falck till familjer med barn som har behandlats för hjärntumör.

Förlusten av ett barn kan medföra svåra psykologiska reaktioner och behovet av stöd är ofta stort. Som ett komplement till psykosociala insatser inom vården erbjuder nu Barncancerfonden digitalt samtalsstöd för att stödja närstående i den svåra situation som ett barns bortgång innebär.

Samtalen sker med psykoterapeuten Suzanne Runesson som har lång erfarenhet av stöd till familjer i djup kris.

Tidsbokning för samtalen, som sker genom en videolänk, kan göras via Barncancerfondens webb:

barncancerfonden.se/samtalsstod



Allt fler skänker genom testamente

Allt fler har upptäckt möjligheten att bidra till kampen mot barncancer genom sitt testamente. Under 2019 fick Barncancerfonden 124 miljoner kronor i testamenterade medel. Det är en ökning med 50 procent jämfört med året före.

– För många handlar det om att det är en del av ens identitet att vilja bidra till något som är viktigt för en själv, även efter sin död, säger Rebecka Winell, ansvarig för testamenten på Barncancerfonden.

124 miljoner

Så många kronor fick Barncancerfonden in i testamenterade medel under 2019.



Läs mer här:
barncancerfonden.se/testamente



Läs mer om Barncancerfondens event:
[barncancerfonden.se/
event](http://barncancerfonden.se/event)

Spring, gå eller yoga mot barncancer

Nu är det snart dags att delta i något av Barncancerfondens idrottsevenemang och samtidigt bidra till kampen mot barncancer.

Den 11–13 september är det dags för löpareventet Run of Hope. Det är enkelt att arrangera ett eget lopp eller delta i någon annans.

Promenadeeventet Walk of Hope pågår mellan den 31 augusti och den 30 september. Vem som helst kan arrangera ett eget Walk of Hope under perioden.

Yoga of Hope arrangeras den 13–15 november och det går att anmäla sig redan nu. Välj mellan att delta i ett yogapass eller arrangera ett eget.



Ruben tecknade till sommarpaketet

Ruben, 8 år, har behandlats för akut lymfatisk leukemi (ALL). I dag mår Ruben bra och har ritat teckningen till Barncancerfondens sommarpaket 2020. Det är Barncancerfondens innesäljningsdelning som säljer paketet, som innehåller bilder för sociala medier och e-post, till företag som vill bidra till kampen mot barncancer. Paketet kostar 5 000 kronor exklusive moms.

Tack Ruben för den fina teckningen! hälsar Barncancerfonden.



Ny kampanj fokuserar på överlevarna

Sju av tio personer som överlever barncancer drabbas av sena komplikationer. I en ny kampanj sätter Barncancerfonden fokus på hur situationen för dessa personer kan se ut. Isak Thern som medverkar i kampanjen har själv haft hjärntumör.

”Maxa livet är en fantastisk chans att träffa nya vänner och få vägledning i livet.”

Henrik, 30 år.

Maxa livet, Barncancerfondens program för vuxna barncanceröverlevare, har tillsammans med en referensgrupp som består av överlevare och syskon tagit fram frågor som är vanliga hos vuxna som har haft barncancer. Psykologerna Anton Hillblom och Malin Ander har besvarat frågorna som du hittar här: barncancerfonden.se/maxa-livet.

5

I Sverige har CAR-T-behandling för barn varit godkänd för behandling av akut lymfatisk leukemi (ALL) i ett år. Hittills har få barn varit aktuella för behandlingen.

– Drygt fem barn om året kan komma att vara aktuella för behandlingen, säger Jonas Abrahamsson, professor och överläkare vid Barncancercentrum i Göteborg.

CAR-T är en ny typ av immunterapi som vid några mycket svårbehandlade former av cancer har haft revolutionerande effekter.





Tålmod leder Fredriks väg mot nya behandlingar

Fredrik Swartling är en klassisk problemlösare som alltid söker nya vägar till viktiga forskningsresultat. Utrustad med en rejäl dos tålmod försöker han nu förstå mekanismer bakom hjärntumörer hos barn för att hitta nya behandlingar.

Text: Charlotte Delaryd Foto: Martin Stenmark

Fredrik Swartling slår sig ner i en blå soffa i sitt välorganiserade forskarrum på Rudbeck-laboratoriet bredvid Akademiska sjukhuset i Uppsala. På en anslags-tavla finns bilder på två barn i skolåldern och i ena hörnet hänger en pepparkaka formad som en hjärna – en symbolisk avskedsgåva från en student, förklarar han.

I labbet utanför hans rum pågår nämligen forskning för att förstå hjärntumörer hos barn. Fredrik Swartling är särskilt intresserad av hur den knepiga genfamiljen MYC påverkar utveckling av tumörer och hur deras förmåga att driva på cancercellers tillväxt ska kunna kontrolleras.

– Trots att de troligtvis är inblandade i hälften av alla tumörformer har man inte hittat något effektivt läkemedel, förklarar han.

MYC-gener har varit Fredrik Swartlings forskningsområde sedan 2008. Då hade han sedan några år tillbaka bytt yrkesbana från apotekare till forskning om hjärntumörer hos vuxna. Men under en postdoc-tjänst vid University of California i San Francisco, där hans handledare var specialist på neuroblastom och medulloblastom, stärktes Fredrik Swartlings engagemang för barncancer.

– Jag lärde mig mycket om barncancer och kände att det vore fantastiskt om jag kunde hitta någon behandling som kunde hjälpa barnen att bli bättre från sin sjukdom.

Under tiden i USA väcktes även intresset för MYC-genernas egenskaper och han fick värdefulla forskningsråd av universitetets rektor, Michael Bishop, som belönades med Nobelpriset i medicin 1989 för sin upptäckt av oncogener.

– Vi fick hjälp av den riktiga experten som faktiskt var med och upptäckte MYC så det var ju häftigt och spännande också.

Genom en tjänst finansierad av Barncancerfonden kunde han fortsätta att studera de komplexa generna i Uppsala. Här försöker hans forskarlag nu främst förstå biologin bakom utvecklingen av medulloblas-

”Jag programmerade spel och det gjorde att jag utvecklade både kreativitet och tålamod. Det tror jag har hjälpt mig senare i forskarlivet.”



Detta är MYC

* De flesta gener i kroppen ombildas till protein som kan cirkulera i cellerna och utöva viktiga funktioner. MYC-proteinerna är främst inblandade i celledelning och stimulerar celltillväxt. De har också förmågan att dra till sig blodkärl som får cellerna att växa. En ökad celltillväxt gynnar tumörer och därför vill forskarna hämma den här skadliga processen.

* I djurmodeller har forskarna lyckats blockera MYC men det har man ännu inte lyckats med hos patienter.

* Ett problem är att läkemedelsmolekyler inte kan fästa på proteinerna som dessutom finns längst in i cellkärnan.

* En stor utmaning är också att hitta läkemedel som kan ta sig över blod-hjärnbarriären så att de når hjärnans celler.

tom, men även cancerformerna ponsgliom och glioblastom.

I fokus står försök att hämma MYC-generna, som uttrycker proteiner som är viktiga för hjärnans utveckling. Normalt ska produktionen av dessa proteiner stängas av i tvåårsåldern men hos patienter med barncancertumörer fortsätter de att produceras i stor mängd.

– Vi vill därför försöka kombinera olika läkemedel som indirekt bromsar proteinerna. Vi hoppas att det ska leda till nya behandlingar.

För att förstå när, och var, tumörerna uppstår i hjärnan är det också viktigt att koppla ett grepp om tidsperioden när de här generna normalt stängs av. Troligen sker detta i gränslandet där stamceller ska bilda andra typer av hjärnceller.

– Det är någonstans däremellan som felet begås och det blir cancerceller. Kan vi förstå detta kan man inleda en behandling som ursprungscellerna svarar på.

Fredrik Swartling är också intresserad av den svårbehandlade återfallsprocessen vid medulloblastom. Där har hans forskargrupp lyckats spåra ett fåtal tumörceller som inte svarar på behandling och därmed orsakar återfallet. Fredrik Swartling beskriver upptäckten som ett litet genombrott – men han tar inte ut några segrar i förskott.

– Man måste alltid testa och se om resultaten håller. Men vi håller nu på att testa läkemedel som specifikt slår ut tumörcellerna och som vi hoppas kan komplettera standardbehandlingen.



Fredrik Swartling

Ålder: 44 år.

Bor: I Uppsala, på cykelavstånd till jobbet.

Familj: Hustru och två barn.

Livsmotto: "Ge inte upp, men våga ändra dig när du har fel och ta nya steg."

Gör på fritiden: Springer i naturen, umgås med familjen och åker skidor i olika delar av världen – gärna med forskarkolleger i USA och Kanada.

Reser helst till: "Jag vill alltid upptäcka nya saker, det gäller även resor. Jag skulle gärna åka till Japan, där har jag aldrig varit."

Höjdpunkt i karriären: "Jag tror inte den har kommit ännu, jag väntar på den stora vetenskapliga höjdpunkten. Men att få ett stipendium från European Research Council 2014 var väldigt stort. Det var en bekräftelse på att jag sågs som en framgångsrik ung forskare. Även Barncancerfondens finansiering har varit väldigt viktig för mina projekt."

När Fredrik Swartling pratar om sin forskning tänker han noggrant igenom alla svar. Lugnet, behärskningen och ett rejält tålamod tycks ha löpt som en röd tråd genom hans liv. Han spårar tålamodet till uppväxtåren på en liten gård utanför Valdemarsvik under 1980-talet. Här bestod sysslorna av att samla in ved från den omgivande skogen, odla grödor och ta hand om familjens djur. Men livet på landet var ganska långtråkigt och han flydde därför in i de tidiga datorernas värld.

– Jag programmerade spel och det gjorde att jag utvecklade både kreativitet och tålamod. Det tror jag har hjälpt mig senare i forskarlivet.

Tålamodet är också en rustning mot besvikelser, som oundvikligen kommer i forskningsprocessen. Om resultaten inte blir som förväntat blir utmaningen snarare att förstå allt ännu mer detaljerat, förklarar han.

– Okej, det var inte som vi trodde, då måste vi fortsätta jobba vidare med att förstå hur vi kan gå en annan väg och hitta en lösning. Jag är en problemlösare så jag ser att man kan hitta möjligheter där också.

Men det finns tillfällen när tålamodet byts mot stress. Det känner han när förtvivlade föräldrar till barn med cancer ringer för att få hjälp.

– Föräldrarna är ofta väldigt pålästa, de kan väldigt mycket. Men det är inga lätta samtal och jag kan känna en frustration över att vi inte får ut våra resultat till vården. Där skulle jag vilja att det gick snabbare.

Liksom många forskare har han haft lite svårt att separera jobb och fritid, men med två barn som kräver hans uppmärksamhet tar forskningens numera paus efter arbetstid. Men inte sällan dyker nya idéer upp under joggingrundor.

– När jag är ute och springer i skogen kommer jag ofta på saker och hur vi kan gå vidare i olika projekt, säger Fredrik Swartling. *

”Vi ställer inte in – vi ställer om”

Under den rådande coronapandemin har Sverige stannat och de flesta fysiska träffar har ställts in. Samtidigt är de barncancerdrabbade familjernas behov av stöd stort. – Barncancer tar inte paus för att en pandemi råder. Därför arbetar vi intensivt med att utveckla stödet på kort och lång sikt. Vi ställer inte in, vi ställer om, säger Katarina Gold, chef på Råd och stöd på Barncancerfonden.

Text: Sofia Zetterman



C

oronapandemin som lamslår världen påverkar oss alla – Barncancerfonden är inget undantag. Men Katarina Gold säger att krishantering finns i Barncancerfondens DNA.

– En organisation som vår, som kliver fram när livet är som svårast, har stor vana att anpassa sig efter verkligheten. Att livet sätts på paus och ställs om är något alla våra familjer har erfarenhet av, säger Katarina Gold.

Coronaviruset innebär att barn och familjer som drabbas av cancer är än mer utsatta. Deras behov av råd- och stödverksamheten är större. Därför har Barncancerfonden ställt om verksamheten.

– När livet är svårt så väntar vi inte eller tar ett steg tillbaka. Tvärtom så behöver vi kliva fram och ta ansvar, något som har varit väldigt tydligt den här tiden. Hela organisationen har visat prov på stor kreativitet och innovation i hur vi kan göra nu när upparbetade sätt inte längre fungerar. Vi för en ständig dialog kring att hitta nya vägar att stötta – och det har gjorts på ett fantastiskt sätt, säger Katarina Gold.

Den stora omställningen började i mars då Folkhälsomyndigheten meddelade att det råder allmän smittspridning i samhället. Barncancerfondens riksförbund och de sex regionala föreningarna valde då att omedelbart pausa all fysisk verksamhet och ställa om. Sedan dess har stor kraft lagts på att växla upp stödet till de drabbade på flera nivåer. Det förs en tät dialog med medicinskt ansvariga på varje barncancercentrum kring extra stödinsatser, och det finns en nära samverkan mellan de regionala föreningarna och landets sex barncancercentrum samt de regionala sjukhusen.

– Vi arbetar också för att föräldrar till barn under pågående behandling ska omfattas av smittskyddspeng från Försäkringskassan, så att sjuka barn kan få ha sina föräldrar hos sig. Vi fortsätter också att jobba verksamhetsutvecklande för att hitta nya sätt att ersätta fysiska träffar och inställda läger.

De digitala verktygen som nu introduceras är inte bara substitut och komplement till den ordinarie verksamheten.

Katarina Gold,
chef på Råd
och stöd på
Barncancer-
fonden.



Foto: Magnus Glans

”När livet är svårt så väntar vi inte eller tar ett steg tillbaka. Tvärtom så behöver vi kliva fram och ta ansvar.”

– Nya format innebär nya möjligheter. Vi inser att idéer behöver omformuleras och förändras. Ur ett svårt läge tvingas förändring fram och den förändringen får effekter som kommer att leva vidare även efter att den här pandemin har ebbat ut, säger Katarina Gold och fortsätter:

– Det är otroligt inspirerande att få verka inom en organisation som består av så starka ideella krafter, och se att under den rådande kris vi befinner oss i träder människor fram och axlar ett enormt stort ansvar för den egna verksamheten, men också för de drabbade. Det inger hopp.*

”Drivkraften inom mig blossade upp”

En av de kurser som Maxa livet, Barncancerfondens program för vuxna överlevare, erbjuder digitalt under våren var ”Lär dig mental styrketräning” med Olof Röhlander. För Anders Dahlstrand gav kursen såväl styrka som pepp.

Text: Sofia Zetterman Foto: Johan Bävman

Anders fick bilateral retinoblastom när han var elva månader gammal. Vid återfallet 2003 opererades höger öga bort. I dag är han friskförklarad.

– Jag är ny inom Maxa livet-programmet sedan i våras, tanken var att vara med på en kurs i fysiskt format. Nu har jag i stället börjat på kursen i mental styrketräning. Jag vill bli lite mer själv-säker, ha lite extra push ibland och känna att ”jo, du fixar detta”, säger Anders.

Kursen som handlar om att öka sin motivation och livskvalitet utgår från varje individs enskilda förutsättningar. Syftet är att ge verktyg till att må och fungera bättre, och bättre hantera motgångar.

Anders är en av 40 kursdeltagare som har tagit chansen att stärka självkänslan med hjälp av kursen. Att gå en kurs online har funkade över förväntan.

– Det krävs lite mer disciplin bara. Här är det mer på ditt eget ansvar att du loggar in på datorn och följer med. Men målet är att ta till sig och absorbera det man fått lära sig och stanna upp och tänka lite på vad man själv kan göra anorlunda. Inte att rusa igenom kursen och inte komma ihåg något efteråt.

En stor fördel enligt flera kursdeltagare är att man kan göra kursen i sin egen takt. Anders jobbar som undersköterska och betar av kursen när han hinner.

– Jag såg precis avsnittet om hur man kan jämföra sin nuvarande position i livet med sina önskningar och drömmar. Jag kunde känna drivkraften inom mig blossa upp. Jag rekommenderar absolut den här kursen för dem som är redo att ta större eller mindre steg i livet för att slipa på sin egen personlighet.

Kursen har gett Anders styrka och pepp att tänka mer positivt.

– Jag överanalyserar ofta grejer och

har lärt mig att mycket handlar om att släppa det negativa, och fokusera på det positiva. Det är små grejer i vardagen, som att när jag exempelvis missar bussen, vända de negativa tankarna och i stället tänka att ”bra, nu vet jag att jag ska gå hemifrån tidigare nästa gång”.

Nu vill Anders även gå skrivarkursen som Maxa livet erbjuder alla som är sugna på att skriva dikter och noveller. Under kursen får medlemmarna vid digitala veckoträffar utveckla verktyg för sitt skrivande och diskutera varandras texter. De får också personlig handledning av kursledaren Stefan Warnqvist. Kursen kommer att resultera i en bok till hösten – en novellsamling med barncanceröverlevarnas egna historier.

– Jag vill skriva en bok om hur familjen runt mig, mina föräldrar och mor- och farföräldrar, har reagerat på min sjukdomstid, för det tog väldigt hårt på dem också, säger Anders. *



Träffar för överlevare blev digitala

I och med coronapandemin fick Maxa livet-programmet ställa om och tänka nytt. I stället för 20 fysiska träffar för medlemmarna erbjuds nu digitala kurser och träffar om allt från att hantera oro till att komma igång och träna eller skriva.

Text: Sofia Zetterman

För Sara Hellberg, projektledare för Maxa livet-programmet på Barncancerfonden, har våren varit hektisk.

– Vi har fått ställa om delar av vår verksamhet från 20 fysiska träffar om året till inga alls i nuläget, säger hon.

I coronatider är samtidigt behovet av hjälp och stöd för de 245 vuxna barncanceröverlevare som är medlemmar i Maxa livet-programmet större än någonsin.

– Det innebär att vi måste lägga i en högre växel och anpassa delar av programmet utifrån de nya förutsättningarna.

Visserligen finns sedan tidigare en gemensam Facebook-grupp där överlevarna deltar i olika gruppdiskussioner men medlemmarna längtar alltid till de fysiska träffarna. Nu sker många delar av verksamheten digitalt – något helt nytt för alla inblandade.

– Vi har skapat olika samtalsträffar online, bland annat en träff med ”Träningspepp” där deltagarna har fått tips om och motivation till hur man kan träna hemifrån, berättar Sara.

Desutom erbjuder Maxa livet en kurs i mental styrketräning och en digital skrivkurs, och i sommar arrangeras även ett digitalt yoga- och träningsprogram.

Maxa livet har också erbjudit två samtalsträffar i mindre grupper om fyra–fem personer ledda av en psykolog. Den ena handlade om hur man kan förstå och förhålla sig till oron över coronaviruset, ett angeläget ämne för många av medlemmarna som tillhör riskgrupper.



Den andra samtalsträffen handlade om hur man hittar lugn och stöd i en förändrad vardag.

– Många av deltagarna gillar fysiska träffar, resorna och gemenskapen som skapas under en kurshelg, men alla förstår att nu är det detta som erbjuds, och de har tagit emot det med värme.

En stor fördel med de digitala kurserna och träffarna är att alla som vill gå kan erbjudas en plats.

– Med fysiska kurser har vi ett begränsat antal platser och då får inte alla möjligheten att komma med. Nu har alla som har sökt fått gå, säger Sara. *



Läs vidare

Vill du veta mer om eller delta i Maxa livet-programmet? Läs mer här: barncancerfonden.se/maxa-livet



Anders Dahlstrand

Ålder 21 år.

Bor: Klippan.

Gör: Undersköterska, drömmer om att bli ögonläkare.

Diagnos: Fick bilateral retinoblastom elva månader gammal. Fick 2003 återfall och höger öga opererades bort.



Cirkusdirektör som reser i tiden

Isak Thern, som själv drabbades av barncancer som 16-åring, är skådespelare och spelar karaktären Jacob Balabrega, en cirkusdirektör från 1800-talet. Han besöker barn och ungdomar med sin tidsmaskin, sitt goda humör, sin flotta kostym och ett magiskt lyckohjul. Syftet är att pigga upp och glädja barn som har insjuknat i cancer.

– Innan covid-19 slog till var planen att Jacob skulle turnera till sjukhusen som ingår i Barncancerfonden Södras upptagningsområde. Men på grund av besöksförbud vägrade tidsmaskinen att åka in i framtiden så Jacob sitter nu fast i sin tidsepok. Men han lyckades ta med sig en mobiltelefon från sitt förra besök i framtiden och kan därför kontakta barnen via den, berättar Isak Thern.

Föreningarna: Så ställer vi om

Barncancerfondens regionala föreningar möter i vanliga fall regelbundet drabbade barn och familjer på sjukhus och i samband med aktiviteter och träffar. Men på grund av coronapandemin har deras verksamheter fått ställa om. Här är några exempel på allt de gör.

Text: Carl Hjelms & Sofia Zetterman

Barncancerfonden Södra har en stor volontärverksamhet. Flera gånger i veckan hjälps de åt att arrangera aktiviteter som middagar, spel- och pysselkvällar för barn som är inlagda på sjukhus. När coronapandemin var ett faktum fick alla sjukhusbesök ställas in. Men engagemanget fortsätter. Två gånger i veckan ser föreningen till att det levereras fika till sjukhusen och onsdagarnas pizzakvällar fortsätter – fast nu genom pizzabud.

– Sjukhuspersonalen hjälper oss att se till att verksamheten kan fortsätta, berättar Martina Märlind, koordinator

på Barncancerfonden Södra.

Eftersom barn på sjukhuset inte får besöka lekterapi på grund av smittorisk ser föreningen till att barnen får inplastade och desinficerade pysselpaket. Dessutom erbjuds de digitala träffar med cirkusdirektören Jacob Balabrega (läs mer här ovan).

– En fördel med digitala verksamheter är räckvidden, vi har kunnat nå fler barn i regionen mer regelbundet, säger Martina.

Även hos Barncancerfonden Mellansverige fortsätter verksamheten – om än i nya former. Till exempel hölls

föreningens årsmöte i år i digital form.

Föreningen fortsätter att stötta barn och familjer på sjukhuset.

– Det finns ju alltid möjlighet att ge lite extra och överraska med något för att muntra upp de inläggande barnen. I påskas kom stödgruppen i Uppsala upp med extra fredagsmys på sjukhuset för att göra det festligare, berättar Jens Norberg, föreningsinformatör på Barncancerfonden Mellansverige.

Hos Barncancerfonden Västra fortsätter sjukhusclownerna att underhålla – fast nu på videolänk.

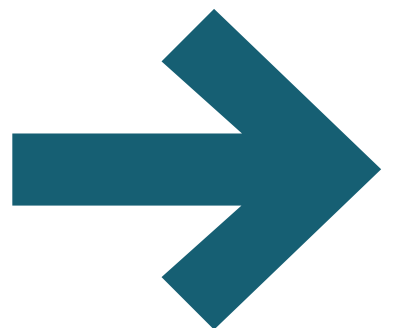
Föreningen erbjuder även möjligheter för föräldrar till cancerdrabbade barn att träffas digitalt.

– Det är viktigt att visa att vi finns där för föräldrar som vill träffas, fika och prata. Vi kommer att fortsätta erbjuda föräldraträffar online, säger Sara Afzelius från Barncancerfonden Västra. *

Isabellas

Tempot är högt hos familjen Johansson Svahn i Älvängen. De tre barnen hålls hemma på grund av smittriskan och de bubblar i kapp av överskottsenergi.

Att slippa åka till Östra sjukhuset för Isabelles provtagningar är en välsignelse.



Text: Lotta Engelbrektson
Foto: Anna-Lena Lundqvist

Isabelle Johansson Svahn

Ålder: 7 år.

Familj: Mamma Angelica Svahn, pappa Richard Johansson och bröderna Leon, 5, och Billy, 1, hunden Frank och katten Stella.

Bor: Hus i Älvängen utanför Göteborg.

Diagnos: Akut lymfatisk leukemi, ALL.

Behandling: Cytostatika.



”Jag har varit skitdålig. Men nu mår jag bra, även om jag blir väldigt trött ibland.”

Isabelle Johansson Svahn förklarar tydligt och klart att hon är väldigt pigg. Just nu är hon inne på det sista året på sin behandling och biverkningarna är inte lika jobbiga som förut. Helst vill hon bara gå till skolan och träffa sina kompisar. I Västra Götalandsregionen rekommenderas barn som behandlas för cancer att stanna hemma från skolan på grund av coronapandemin. Men rekommendationerna skiljer sig i landets olika regioner.

Om det är något familjen Johansson Svahn har lärt sig under den senaste tiden, så är det att allting i livet är skört. Att alla drömmar och planer kan grusas på ett ögonblick. När Isabelle insjuknade i leukemi var Angelica höggravid.

– Vi hade allt. Vi hade inrett vårt drömhush och skulle precis få vårt tredje barn. Allting vändes upp och ner på en eftermiddag, säger mamma Angelica Svahn.

Samma dag som Isabelle påbörjade sin första cytostatikabehandling föddes lillebror Billy på samma sjukhus. Angelica berättar att vattnet gick i föräldrarsängen på barncanceravdelningen.


Nu visar hon runt på husets övervåning där barnens rum är omsorgsfullt inredda med kärlek och glädje in i minsta detalj.

– Jag minns hur glad jag var när vi köpte deras sängar och hur roligt det var att fixa i →



Det här gör Barncancerfonden

Barncancerfonden ger digitalt samtalsstöd till drabbade familjer när livet känns svårt. I dag vänder sig stödet dels till familjer med barn som har behandlats för hjärntumör eller drabbats av återfall, dels till familjer och närstående som har mist ett barn i cancer. Läs mer här: barncancerfonden.se/samtalsstod



Jag visste inte ens
att projektet var
igång. Det var både
roligt och konstigt
att läkaren som vi
har så mycket på
sjukhuset nu satt
hemma i vår soffa.

Akut lymfatisk leukemi



Hela familjen Johansson Svahn är samlad: Billy, Angelica, Leon, Isabelle och Richard. Plus katten Stella och mopsen Frank.

➔ huset. Sedan förlorade allt sin betydelse och det enda som gällde var Isabelle, berättar hon.

Familjens trygga tillvaro förvandlades till ett kaos. Glädjen över det nyfödda barnet blandades med skräcken över att det äldsta barnet inte skulle överleva sin sjukdom. Samtidigt drog de tuffa behandlingarna i gång och familjen tillbringade mycket tid på Östra sjukhuset.

– Det är först nu som det har blivit lite lugnare. Isabelle mår bättre och Billy sover på nätterna. Och sedan kom corona, säger Angelica.

Pappa Richard Johansson, som är chef på Samhall i Göteborg, är ålagd att arbeta hemifrån. Familjen har också valt att hålla femåriga Leon hemma från förskolan.

– Jag försöker jobba hemifrån så gott det går. Men hade det inte varit för corona hade vi inte varit här allihop, säger Richard med en suck.

Att Barncancercentrum på Sahlgrenska universitetssjukhuset precis har dragit igång ett projekt med hemsjukvård kom därför som en otroligt positiv överraskning. Nu

slipper familjen fixa med barnvakt och köra in till Göteborg för provtagning och läkar kontroll. Även om Isabelle är på bättringsvägen brukar sjukhusbesöken ta en hel dag i anspråk.

– För oss är det ett jäkla pusslande, med tre barn och en hundvalp som vi inte kan lämna ensam. Vi får avsätta många timmar för att få ihop allt, säger Angelica.

Hundvalpen Frank är ett tillskott i familjen sedan fyra månader tillbaka. Nu konkurrerar han stenhårt med barnen om föräldrarnas uppmärksamhet. Det finns också en katt i huset men den har smugit undan på katters vis.

– Vi har alltid velat ha djur men innan Isabelle blev sjuk blev det inte av. Nu har vi bestämt oss för att sluta skjuta saker på framtiden eftersom man aldrig vet vad som kan inträffa.

Det mobila teamet har hittills varit på besök i huset i Älvängen vid två tillfällen, då det har varit ganska enkla provtagningar. Projektet som var tänkt att mjukstarta den 1 april fick en ordentlig rivstart på grund av corona. ➔

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

Prognosen för leukemi har blivit betydligt bättre under senare år tack vare en bättre diagnostik och en allt effektivare behandling. Drygt 90 procent av barnen som drabbas av ALL överlever.

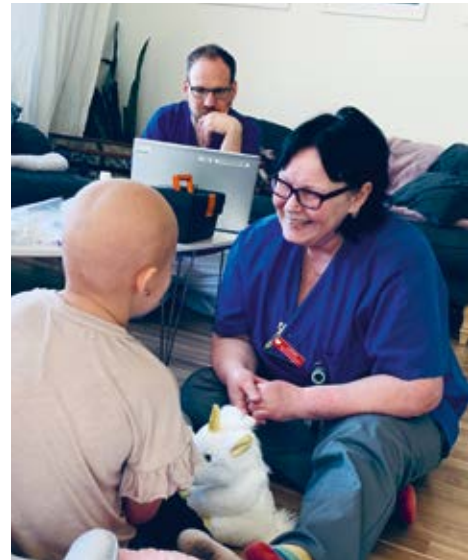
Källa: Barncancerfonden

Isabelle och Leon har namn på alla dockor och mjukisdjur. Nu är det dags för dem att bada.





Reportage Behandling i coronatid



Både Angelica Svahn och dottern Isabelle uppskattar mycket att slippa åka till sjukhuset i Göteborg för provtagning och i stället kunna möta det mobila teamet hemma.

→ – Vi hade planerat att börja med en patient under den första veckan. Nu blev det sju under första dagen, säger Pelle Lindström, vårdenhetschef på Barncancer-enhetens dagvård på Sahlgrenska universitetssjukhuset i Göteborg.

Pilotprojektet som finansieras av regionen har egentligen ingenting alls med pandemin att göra utan är ett försök att bespara föräldrarna det uppbrott som sker i vardagen när de måste ta sig till sjukhuset. Nu kom starten vid ett perfekt tillfälle.

– Det är ju viktigt att de här barnen undviker smittsamma miljöer och sjukhuset innebär ju alltid en risk. Nu hoppas vi bara att personalen håller sig frisk så att vi kan hålla den mobila verksamheten igång, säger Pelle Lindström.

Angelica Svahn och Richard Johansson är tacksamma så länge det rullar på. Att en läkare och en sjuksköterska kommer hem till dem, i stället för att de träffas på sjukhuset, är en otrolig lyx, tycker Angelica.

– Jag visste inte ens att projektet var igång. Det var både roligt och konstigt att läkaren som vi har träffat så mycket på sjukhuset nu satt hemma i vår soffa, säger hon.

Isabelle har nyss piggnat till efter en period då hon har varit ordentligt påverkad av medicinerna. Hon har haft svåra blåsor i munnen och upprepade panikångest-anfall. Till hennes förtvivlan föll också hennes ljusa hår av på nytt.

– Jag har varit skitdålig. Men nu mår jag bra, även om jag blir väldigt trött ibland, säger hon.





Isabelle och lillebror Leon leker för det mesta bra tillsammans. Isabelle har nyligen piggnat till efter en period med bland annat svåra blåsor i munnen och panikångestfall.

→ Vant klättrar hon över trappgrinden, som är uppsatt för att hejda minstingen Billys framfart, och rusar upp till övervåningen. Dockorna behöver badas och det är viktigt att det sker just nu. Femåriga Leon följer sin storsyster i hällarna in i badrummet. De presenterar varje docka och mjukisdjur med namn.

– Just nu är alla prover bra men Isabelle har fortfarande ett år kvar av sin behandling, säger Angelica.

Familjen är luttrad vid det här laget.

I två år har de drömt om att resa utomlands tillsammans. Redan förra sommaren var allting bokad i Bulgarien. Den gången fick resan ställas in eftersom Richards pappa blev sjuk.

– Nu är han helt frisk och i år hoppades vi på att äntligen komma iväg, säger Richard.

Även den här gången är allting klart. Avresan till Turkiet är spikad till den 10 augusti och barnen längtar. De har sett bilder på Vings familjehotell i Side och ser fram emot att träffa resebolagets maskotar Lollo och Bernie. Angelica och Richard har även varit i kontakt med en barnonkolog i Antalya

”För oss är det ett jäkla pusslande, med tre barn och en hundvalp som vi inte kan lämna ensam. Vi får avsätta många timmar för att få ihop allt.”

123

Så många forskningstjänster finansierar Barncancerfonden just nu. Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige.

eftersom det är mycket som behöver planeras inför en resa med ett cancersjukt barn.

Men det som ingen i sin vildaste fantasi hade kunnat förutspå, en viruspandemi som sveper över världen, sätter troligen stopp för semesterdrömmen – också den här sommaren.

– Vi har redan pratat med barnen om att de måste ställa in sig på att det inte blir någon resa. Den får skjutas på framtiden, säger Richard. *





20.52

Lördagen den 15 februari.
Odenplan, Stockholm.

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

Streamers, alltså personer som sänder live när de spelar dataspel, från hela Sverige och Europa deltog i evenemanget och samlade in pengar till kampen mot barncancer.

Resultatet av deras engagemang? Hela 241 678 kronor till barncancerforskningen.

Överlevaren

Alexander Andersson

Ålder: 36 år.

Bor: Tyringe utanför Hässleholm.

Familj: Hustru och en son, 1,5 år.

Gör: Fastighetsskötare och snart pappaledig i flera månader.

Diagnos: Fick leukemi när han var 3,5 år. Behandlades med strålning och cytostatika.



När Alexander Andersson var nio år var han färdigbehandlad för sin leukemi. Vid 30 insåg han vilken tur han haft som kan leva ett aktivt liv utan sena komplikationer. Nu vill han ge hopp till andra.

Text: Kalle Malmstedt Foto: Johan Bävman

Alexander Andersson gillar att anstränga sig. Han jobbar som fastighetsskötare och tränar mycket. Tidigare var han asfaltläggare och slet ute på vägarna.

– Då skämdes jag nästan när jag satt i feedbackgrupper för överlevare och såg hur det kan vara för dem som lever med sena komplikationer, som hjärntrötthet. Men jag vet ju också att det bara är sådant som lyfts fram. Jag behöver bara ta tillväxthormoner för att undvika hjärt- och kärlsjukdomar. Det är allt, säger han.

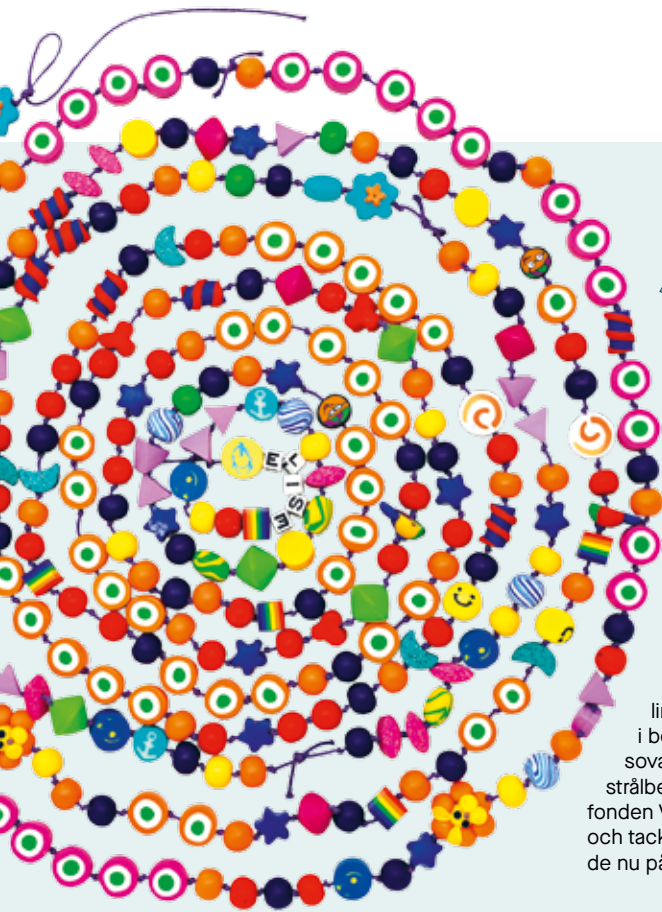
Tillväxthormonerna började Alexander Andersson ta i tonåren. Då handlade det

dock om annat än att förbygga sjukdomar.

– Jag tränade hur mycket som helst – men min mage var fortfarande rund. Det visade sig att det var barnhullet som inte ville försvinna utan hjälp av hormoner.

Nu har Alexander Andersson själv barn och tänker mycket. Både på att han är glad för att det gått så bra, och på sina föräldrar.

– När jag tittar på min son tänds en liten lampa och jag fattar hur hemskt det måste ha varit för min mamma och pappa. Jag förstår att det inte blev något syskon förrän jag var friskförklarad. Men det är också viktigt att berätta att det kan gå hur bra som helst, som för mig. *



Vad är SuperSnöret?

Svar: SuperSnöret berättar en unik historia. Pärla för pärla skapar cancersjuka barn och ungdomar sitt eget SuperSnöre som bygger på vad de gått igenom under sin cancerbehandling. Olika pärlor symboliserar olika delar i behandlingen; till exempel en pärla för att sova på sjukhuset, en för röntgen, en för strålbehandling och så vidare. Barncancerfonden Västra tog SuperSnöret till Sverige 2012 och tack vare de regionala föreningarna finns de nu på landets alla barncancercentrum.

Vilka biverkningar ger strålning?

Svar: Vilka biverkningar man får beror på hur mycket strålning som ges och var på kroppen tumören sitter. Det är vanligt att patienten blir trött av strålning. Vissa får också besvär med att svälja, lös avföring och hudrodnad. Trötthet är den vanligaste biverkningen. En del drabbas också av illamående och aptitlöshet. Det är viktigt att vara noga med sin munhygien under behandlingen eftersom man kan få munhålebesvär.

Vilka biverkningar ger cytostatika?

Svar: En nackdel med cytostatika är att den inte kan skilja på vanliga celler och celler som är sjuka och kan göra att cytostatika skadar friska celler. Det kan medföra biverkningar som att patienten tappar håret, får mag- och tarmbesvär eller låga blodvärden. Det finns också risk för minnes och koncentrations-svårigheter – och de kan sitta i länge efter avslutad behandling. Men cellerna återhämtar sig ofta så fort behandlingen har avslutats.

Varje dag drabbas ett barn i Sverige av cancer.

Hur vanligt är barncancer?

Svar: Det är ovanligt att barn drabbas av cancer. Av de cirka 1,6 miljoner barn som finns i Sverige är det omkring 370 som drabbas av cancer varje år. Totalt sett utgör dessa cancerfall mindre än en procent av alla cancerfall i landet.

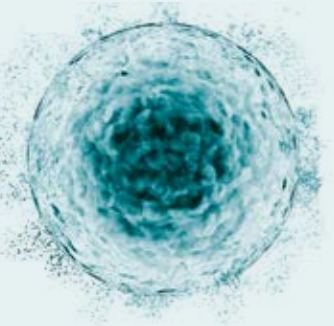
De vanligaste cancerformerna hos barn är leukemi och olika typer av hjärntumörer.



Vad är immunterapi?

Svar: Vid immunterapi används kroppens eget immunförsvar för att slå ut cancerceller. CAR-T-cellbehandling riktar till de allra svåraste fallen av akut lymfatisk leukemi, ALL, där ingen bot finns i dag.

CAR-T-behandling är en av flera lovande immunterapi som utvecklas mot cancer. Behandlingen innebär att genmodifierade T-celler blir till målsökande robotar som kan attackera leukemiceller vid svår form av ALL, där sjukdomen inte svarar på traditionell cytostatikabehandling eller om återfall inträffar.



Vad innebär stamcells- transplantation?

Svar: Vid en stamcellstransplantation byts de sjuka blodbildande stamcellerna ut mot friska som kan tas från blodet eller från benmärgen i bäckenbenet på en frisk donator. Det går också att använda sparade nedfrysta blodstamceller från navelsträngsblod.

En transplantation av blodstamceller kan bota leukemi och andra tumör- och blodsjukdomar. Många barn skulle inte överleva utan behandlingen, men den innebär också risker. Därför erbjuds transplantation bara när det inte finns något annat botemedel.



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



AIK Hockey har avsatta "blå stolar" som cancerdrabbade barn och familjer får utnyttja gratis på alla lagets hemmamatcher på Hovet.

När AIK Hockey spelar på Hovet får alltid cancerdrabbade barn och deras familjer sitta gratis på de bästa platserna vid rinkens. Klubben engagerar sig för drabbade familjer både på och utanför isen.

Text: Kalle Malmstedt

AIK Hockey engagerar sig på och utanför isen

Sedan säsongen 2016/2017 har AIK Hockey engagerat sig för att göra skillnad för drabbade familjer och stötta forskningen så att Barncancerfondens vision om att utrota barncancer kan bli verklighet. Engagemanget sträcker sig från insamling via sålda biljetter till handfasta insatser. Oliver Bäverlind som är event- och kommunikationsansvarig vill gärna lyfta fram mentorprogrammet AIK Kompis där spelare i dam- och herrlagen agerar faddrar, bjuder in till träningar och gör hembesök.

– Vi vill erbjuda ett avbrott i vardagen. AIK Kompis är ett populärt

”Spelare kan byta lag men relationen till familjerna brukar fortsätta.”

koncept och många spelare hör av sig och vill ställa upp. Det handlar om att agera faddrar till de drabbade och deras familjer. Syskonen kan lätt hamna utanför när allt fokus hamnar på den som är sjuk. Spelare kan byta lag men

relationen till familjerna brukar fortsätta trots avståndet, säger han.

Till varje hemmamatch erbjuder klubben barnen och deras familjer platser på "de blå stolarna", platser som rankas som arenans bästa, precis vid rinkens. Dessutom arrangerar AIK Hockey "Barncancerfondens match", där barnen och familjerna står i fokus.

– Under dagen abonnerar vi en vippyta där barnen och deras familjer bjuds på underhållning, chans att träffa spelare, agera matchreportrar och intervjuas i pauserna. Det är viktigt att ha något att se fram emot för familjerna och vi försöker bidra så gott vi kan, säger Oliver Bäverlind. *



302

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

Så här arbetar Barncancerfonden

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

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

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

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

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

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

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

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



Så kan du bidra

Bli Barnsupporter

Då bidrar du med en valfri summa varje månad. En prenumeration på Barn&Cancer ingår om du vill.

Testamentera

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

Delta i event

Var med i något av Barncancerfondens event, till exempel Spin of Hope, Yoga of Hope, Run of Hope, Walk of Hope eller Ride of Hope.

Handla i presentshopen

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

Ge enstaka gåva

Sätt in ett valfritt belopp på plusgiro 90 20 90-0 eller bankgiro 902-0900. Swisha valfritt belopp till 90 20 900. Du kan även ge en högtids- eller minnesgåva.

Starta en insamling

På barncancerfonden.se kan du starta en egen insamling för en händelse eller en person. Du kan också enkelt bidra till andras insamlingar.

Bli företagspartner

Är ditt företag intresserat av ett samarbete eller av att göra någon egen aktivitet till förmån för Barncancerfonden? Kontakta Barncancerfonden på 08-584 209 00.

Stöd för drabbade

Gå med i Maxa livet

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

Gå med i en förening

Det finns sex regionala föreningar med var sin styrelse, egen ekonomi och eget 90-konto. Som medlem kan du delta i aktiviteter där du träffar andra barncancerdrabbade, eller arbeta med att stötta familjer med cancersjuka barn.

Digitalt samtalsstöd

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

Fakta och råd på sajten

På barncancerfonden.se/for-drabbade kan du läsa mer om barncancersjukdomar, praktiska råd om till exempel försäkringar och skola, tankar om sorg och om hur livet förändras när ett barn får cancer.

Böcker och information

På barncancerfonden.se/informationsmaterial-och-bocker hittar du gratis informationsmaterial och böcker för både vuxna och barn på temat barncancer.

”När jag blir stor ska jag bli polis, så klart. Och jag ska ha en polisbil”, berättar Lowe. Pappa Roland Kaldéus har tagit bilden på Lowe på sjukhuset.



”Jag är polis på sjukhuset”

Lowe har fått återfall i akut lymfatisk leukemi, ALL, och ska göra en stamcellstransplantation. Sedan ska han bli polis. Han jobbar redan med att fånga bovar på Drottning Silvias barnsjukhus.

Berättat för: [Sofia Zetterman](#)

”Jag är på sjukhuset för jag har fått min sjukdom en gång till. Det är lila celler som bråkar i blodet, blodfabriken är sjuk. Jag fick guldmedicin men alla lila celler försvann inte och jag blödde mycket näsblod. Nu ska jag få mammaceller men då måste man vara inne på rummet hela tiden jättelänge. Jag fick skälla ut pappa som inte visste vad mammaceller var – det är ju det hela sagan handlar om! Ullis (konsultsjuksköterskan Ulrika Larsson) och jag berättade sagan för mina kompisar i förskolan via Skype. Det är farligt för mig att träffa dem. Men jag kan inte smitta dem.

Jag har gjort en massa smycken på sjukhuset: halsband, armband och ring. Och jag

har en polisbricka. Nu får jag en ny medicin i 28 dagar. Ibland piper pumpen till drop-pet, det betyder att det är högt mottryck. Då har medicinen stannat för att jag ligger på slangen.

I morgon fyller jag sex år. Då vill jag ha kalas med mamma och pappa – och några doktorer så klart. Och sköterskorna Elin, Julia och Emma som brukar få komma in och spela Nintendo med mig på kvällarna. Jag önskar mig en prinsessårta och ett nytt Nintendospel och Ninjago-lego och en poliströja.

När jag blir stor ska jag bli polis, så klart. Och jag ska ha en polisbil. Fånga tjuvar är det roligaste.” *

Lowe Kaldéus

Ålder: Sex år.

Bor: Göteborg.

Familj: Pappa Roland

och mamma Annie.

Tycker om: Att leka polis, bygga Ninjago-lego, pyssla och fotboll. Mina kompisar i IFK Göteborg har tröjor med ”Kämpa Lowe” på.

Diagnos: Fick ALL som tvååring och behandlades i 2,5 år, hamnade i ECMO i Köpenhamn 2016 men svarade sedan bra på behandlingen. Fick återfall 18 månader senare, i januari 2020. Ska nu genomgå en stamcellstransplantation.