

ALICE WENNBERG THELIN, 4 ÅR, har fått en ny lever av sin farmor. "Det bästa jag vet är att gå på förskolan. Jag har missat mycket och därför vill jag vara där varje dag. Men mamma säger nej när jag vill gå dit på lördagar", säger hon.

FOTO: MAGNUS GLANS



**BARNCANCER
FONDEN**

EFFEKTRAPPORT

Uppdaterad 2018-04-10

Innehåll

DETTA ÄR EN EFFEKTRAPPORT	3
DET HÄR ÄR BARNCANCERFONDEN	4
Vår vision	4
Våra resurser	4
Våra ändamål	4
Så mäter vi effekt	5
DÄRFÖR BEHÖVS BARNCANCERFONDEN	8
DET FORSKAS INTE TILLRÄCKLIGT OM BARNCANCER	9
Utllysningar av projektanslag och forskartjänster	9
Stöd till forskningsinfrastruktur	11
DET BEHÖVS NYA MEDICINER OCH BEHANDLINGAR FÖR ATT RÄDDA ALLA SOM DRABBAS AV BARNCANCER	14
Klinisk forskning ger nya behandlingar	14
Vårdplaneringsgrupper	14
Hope	15
KOMPETENS INOM BARNCANCEROMRÅDET ÄR EN FÄRSKVARA	16
Utbildningar	16
Opinionsbildning	17
BRIST PÅ STÖD TILL FAMILJEN	19
Samtalsstöd	19
Syskonstöd	19
Familjevistelser	19
BRIST PÅ HJÄLP OCH STÖD I SKOLAN	21
Stödmaterial	21
Konsultsjuksköterskor	22
SVÅRIGHETER FÖR BARNCANCERÖVERLEVARE ATT MÖTA VUXENLIVET	23
Maxa livet-projektet	23
Synliggöra gruppen barncanceröverlevare	23
Projektet Hopp om livet	24
BRIST PÅ KUNSKAP OCH FÖRSTÅELSE FÖR SJUKDOMEN OCH DE DRABBADES SITUATION	25
Informationsspridning	25
Barncancergalan	27
Pressbearbetning	27
Journalistpris	27

Detta är en effektrapport

BARNCANCERFONDEN TILLÄMPAR Frivilligorganisationernas insamlingsråds (FRII) kvalitetskod för insamlingsorganisationer. Syftet med koden är att öka transparensen och öppenheten inom branschen och därigenom stärka förtroendet för de organisationer som tillämpar den.

Alla medlemmar i FRII offentliggör årligen en effektrapport i vilken organisationerna beskriver hur vägen för att nå målen ser ut, det vill säga vilka processer som ligger till grund för förändringar och hur långt man har nått mot sina mål.

Barncancerfondens redovisning återfinns dels i denna effektrapport, dels i verksamhetsberättelsen och årsredovisningen. I denna effektrapport presenteras viktiga resultat och effekter som Barncancerfonden har bidragit till, fram till och med februari 2018.

I DE HÄR PUBLIKATIONERNA finns Barncancerfondens svar på FRII:s frågor:

DETTA VILL BARNCANCERFONDEN UPPNÅ

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Verksamhetsberättelse 2017: Vårt uppdrag samt Vår strategi
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Allmänt om verksamheten.

I DETTA ORGANISATORISKA SAMMANHANG VERKAR BARNCANCERFONDEN

- Verksamhetsberättelse 2017: Vårt uppdrag samt Vår strategi.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Allmänt om verksamheten.

DESSA STRATEGIER HAR BARNCANCERFONDEN FÖR ATT UPPNÅ SITT MÅL

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Verksamhetsberättelse 2017: Vår strategi, och Framsteg och effekt.

DENNA KAPACITET OCH DETTA KUNNANDE HAR BARNCANCERFONDEN FÖR ATT UPPNÅ SITT MÅL

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–6.
- Verksamhetsberättelse 2017: Så används din gåva, Förvaltning och räkenskaper.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Resultat och ställning, Finansiella instrument, Medlemmar, Anställda.

SÅ VET BARNCANCERFONDEN

OM ORGANISATIONEN GÖR FRAMSTEG

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Väsentliga händelser under räkenskapsåret. Verksamhetsberättelse 2017: Framsteg och effekt.

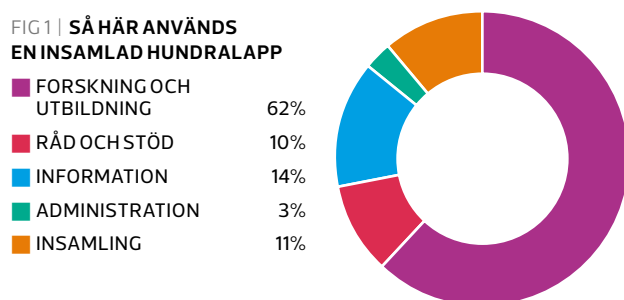
DETTA HAR BARNCANCERFONDEN ÅSTADKOMMIT SÅ HÄR LÅNGT

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Väsentliga händelser under räkenskapsåret. Verksamhetsberättelse 2017: 2017 i kortet, Framsteg och effekt.
- Här finns Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning: <http://2017.barncancerfonden.se>

Det här är Barncancerfonden

BARNCANCERFONDEN ÄR EN IDEELL förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Vi arbetar även för att drabbade barn och ungdomar samt deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver. De insamlade medlen används till Barncancerfondens tre ändamål: forskning och utbildning, råd och stöd samt information.

FIG 1 | SÅ HÄR ANVÄNDS
EN INSAMLAD HUNDRALAPP



VÅR VISION

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. I dag överlever drygt 80 procent av de barn som drabbas. Vi har en tuff resa kvar för att nå vår vision, men är övertygade om att vi en dag gör det. Det kommer dock att ta tid och det kommer att kosta pengar – mycket pengar.

Under denna tid har vi ett viktigt uppdrag i att stötta och underlätta för de familjer som drabbas av en barncancer-sjukdom och dess följder.

VÅRA RESURSER

Barncancerfonden samlade under 2017 in 425,1 miljoner kronor, vilket innebär en ökning med 16,4 procent jämfört med föregående år.

Utöver personalen på kontoret i Stockholm – som arbetar med Barncancerfondens ändamål, insamling och administration – finns sex föreningsinformatörer som är knutna till de sex regionala föreningarna. Medelantalet anställda under 2017 uppgick till 56 personer.

VÅRA ÄNDAMÅL

För att vi ska nå vår vision om att utrota barncancer behövs forskning och utbildning, det är vårt centrala ändamål. Vid sidan av det stödjer även Barncancerfonden familjer med

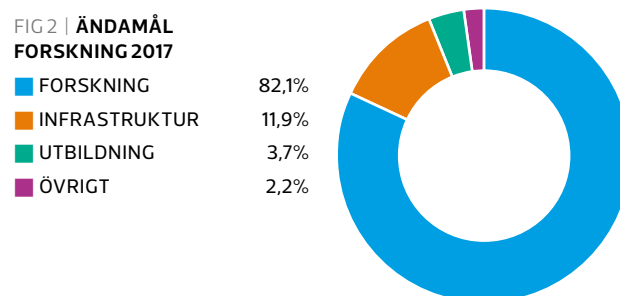
barn som drabbas av barncancer inom ändamålet Råd och stöd. Information, Barncancerfondens tredje ändamål, ska öka kännedom och kunskap kring barncancer i syfte att underlätta för familjer samt öka angelägenhetsgraden, skapa medvetenhet och höja kunskapsnivån kring våra frågor.

Forskning och utbildning

235 miljoner fördelades 2017 på forskning, utbildning, infrastruktur knuten till forskning, samt övriga forskningsrelaterade verksamheter.

Under 2017 beviljades totalt 261 projekt. Av dessa var 89 forskningsprojekt, 36 forskartjänster, 117 utbildningsprojekt och 19 infrastrukturprojekt. Se fig 2.

FIG 2 | ÄNDAMÅL
FORSKNING 2017



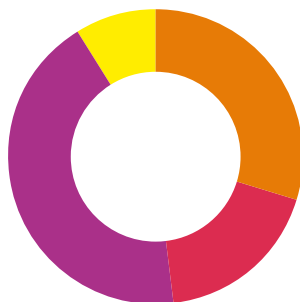
Fördelning av resurser för forskning och utbildning under 2017. Totalt fördelades 235 Mkr till forskning, forskningsinfrastruktur, utbildning och övrigt. Posten övrigt innefattar bland annat förbättringar och utveckling av verksamhetssystemet för ansökningar samt utvärderingar.

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och ger även finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder. Barncancerfonden finansierar dessutom infrastruktur såsom Barn-tumörbanken och fortbildning inom barncancerområdet, vilket bidrar till att skapa bästa möjliga förutsättningar för forskning och vård i världsklass.

Ansökningar kategoriserade som translationell forskning, det vill säga forskning som syftar till att upptäcka nya mekanismer och implementera kunskapen i ett kliniskt relevant sammanhang, utgör den största kategorin (fig 3). Grundforskning utgör en annan stor post, medan de övriga kategorierna är betydligt mindre. Viktigt att betona är att alla ansökningar bedöms utifrån forskningens kvalitet och relevans, och att bedömningen sker oberoende av kategoriseringen.

FIG 3 | DE BEVILJADE
ANSLAGENS
KATEGORISERING 2017

GRUNDFORSKNING	30,0%
KLINISK STUDIE	18,2%
TRANSLATIONELL FORSKNING	43,1%
VÅRDFORSKNING	8,7%



Barncancerforskning fördelat på fyra forskningskategorier. Under 2017 beviljades flest anslag inom translationell forskning följt av grundforskning.

Kvalitetssäkrad beslutsprocess

Barncancerfonden har i dag en välfungerande och kvalitets-säkrad process för granskning och bedömning av ansökningar. För att garantera att endast forskningsprojekt av högsta kvalitet beviljas anslag använder vi väl sammansatta, kompetenta och oberoende forskningsnämnder som granskar och bedömer de ansökningar som kommer in till oss.

I de fall då ansökningar som kräver särskild kompetens lämnats in till Barncancerfonden anlitar vi externa nationella och internationella experter för granskningarna.

Barncancerfonden har fem olika forskningsnämnder som alla består av sex till sju experter inom det område som nämnden ansvarar för, samt en lekman med egen erfarenhet av barncancer. Förslag på nya ledamöter tas fram av en valberedning, slutgiltigt beslut tas av Barncancerfondens generalsekreterare tillsammans med huvudordföranden i forskningsnämnderna. Ledamöterna i forskningsnämnderna har begränsade mandatperioder.

Barncancerfonden har utarbetat en särskild rutin för att hantera jäv i forskningsnämnderna, för att säkerställa objektiv och rättvis utvärdering, samt att behålla förtroendet för forskningsnämnderna på en hög nivå.

Läs mer på: barncancerfonden.se/forskning

Råd och stöd

40 miljoner kronor (2017).

Inom råd och stöd-verksamheten bistår Barncancerfonden drabbade familjer på flera olika sätt, både under och efter behandlingen. Bland annat genom att stödja olika funktioner på sjukhusen, som till exempel konsultsjuksköterskor och syskonstödjare, samt att erbjuda läger och temavistelser där man kan träffa andra med liknande erfarenheter.

Information

51,6 miljoner kronor (2017).

Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar samt att väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 35 år sedan. Det är fortfarande en mycket viktig uppgift.

Med information vill Barncancerfonden öka kunskapen om barncancer och dess konsekvenser; öka kunskapen om Barncancerfonden och dess verksamhet med syfte att generera gåvor; skapa engagemang och återkoppla till givare hur deras pengar används. Målgruppen för informationen är allmänheten, drabbade och anhöriga, vård, skola och myndigheter.

SÅ MÄTER VI EFFEKT

Det är viktigt att visa på vilket sätt vårt arbete gör skillnad för såväl givarna som de vi jobbar för – de cancersjuka barnen och deras närstående. Det är vårt ansvar att visa på att medlen används på rätt sätt och ger avsedd effekt. Därför följer vi upp, rapporterar och utvecklar vårt arbete löpande.

I denna effektrapport presenteras viktiga resultat och effekter som Barncancerfonden har bidragit till, fram till och med februari 2018. Med effekter menar vi dels hur de drabbade familjernas situation konkret har påverkats av vårt arbete. Och dels de stora och små förändringar som är nödvändiga för att nå våra två stora övergripande effektmål: att minska dödligheten i barncancer samt minska de sena komplikationer som i dag orsakas av behandlingen eller av sjukdomen i sig.

Barncancerfonden har till syfte att anskaffa medel och verka för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Verksamheten är beroende av gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. För att vi ska kunna fortsätta att bidra och driva utvecklingen framåt behöver vi värna vårt varumärke och regelbundet återkoppla till så väl de som bidrar till vår verksamhet som till de som får del av våra insatser.

Barncancerfonden strävar efter fullständig öppenhet och transparens i sin verksamhet. Det gäller allt från interna resurser till forskningsanslag. Denna rapport är en del av detta arbete.

För att under kortare tidsintervaller veta om vi är på rätt väg och att våra satsningar gör nytta har vi valt att rapportera kritiska processer och ett urval av indikatorer och nyckeltal för mätning av kunskap och forskningskvalitet. I denna rapport beskrivs de problem som Barncancerfonden strävar efter att lösa, vilka aktiviteter som organisationen har skapat för att bidra till lösningen samt vilka effekter och resultat dessa aktiviteter har gett.

Följande studier och undersökningar har använts för att mäta effekterna av Barncancerfondens arbete:

- Medlemsundersökning Barncancerfonden (CMA Research 2016 och 2012).
- Medierapport: Årssammanställning (Retriever 2017).
- Rapport: Barncancergalan (Kantar Sifo 2017).
- Medierapport: Barncancerfondens granskning av barncancer-vården (Retriever 2017).
- Undersökning: Vanligaste dödsorsak (Sifo 2017).
- Undersökning: Svenska välgörenhets och insamlingsorganisationer (Kantar Sifo 2017).
- Deltagarenkäter Vistelser på Ågrenska (Barncancerfonden 2017).
- Deltagarenkäter Maxa livetprojektet (Barncancerfonden 2017).
- Statistik: Aktivitet i sociala medier (Barncancerfonden 2017).
- Läsarundersökning: Barn&Cancer (Kantar Sifo 2017).
- Information ur Svenska Barncancerregistret.
- Analyser av information i Alva, Barncancerfondens ansöknings-system för forskningsanslag.

ALEXANDER KRIISA, 7 ÅR, har en synskada efter sin hjärntumör som han drabbades av när han var tre år. I dag mår Alexander bra och går i första klass där han har en resurs som stöttar honom. "Det är skönt att slippa sjukhuset, förut var jag där väldigt ofta. Nu är jag där var tredje månad för att kontrollera så att inte tumören kommer tillbaka."

FOTO: ANDERS G WARNE



Därför behövs Barncancerfonden

ATT BARN DÖR I CANCER och att många överlevare får sena komplikationer är grunden för Barncancerfondens verksamhet. Målet är att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och ha ett fullgott liv.

Cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i åldrarna 1–14 år. I dag överlever drygt 80 procent av alla cancerdrabbade barn. Överlevnaden har legat på ungefär samma nivå sedan 1990-talet. Det innebär att vi har kommit så långt som det går med de verktyg vi har i dag: cytostatika, strålbehandling och kirurgi.

För att rädda alla cancersjuka barn krävs nya läkemedel och behandlingar, men det finns en ljusning. Vi lever i en hoppfull tid, mitt i en medicinsk revolution. Flera nya upptäckter och ny teknik öppnar vägar vi inte hade kunnat drömma om tidigare.

I dag vet forskarna hur vi kan aktivera kroppens eget immunsystem till att slå mot cancercellerna. Genom att ta ut och modifiera immunceller utanför kroppen skapar forskarna redan nu mördarceller som attackerar tumörcellerna. Med förfinade genetiska analysmetoder blir diagnoserna mer precisa och behandlingen kan anpassas bättre efter varje enskilt barn. Forskarna kan bygga antikroppar, läkarna kan reparera skador som uppstår efter sjukdom och behandling och vården har blivit bättre på att ta hand om infektioner som tidigare varit livshotande. De nya teknikerna är

mycket lovande, men ännu vet vi inte hur effektiva de är att bota barn med cancer. Det behövs mer forskning för att förstå detta, och sedan implementera genombrotten i vården.

Svenska barn får inte tillgång till de senaste experimentella behandlingarna som bygger på färsk vetenskapliga genombrott. Och i de fall barn får behandling med mediciner under utveckling så går det inte att sedan dra slutsatser om vad det är som fungerar och varför eftersom barnen inte ingår i en klinisk studie för barn.

Barn är inte små vuxna. Deras kroppar växer och svarar annorlunda på behandling. För att kunna ge den allra mest effektiva och säkra behandlingen är kliniska tester på just barn absolut nödvändiga. Barncancerfondens mål är långsiktiga och kommer att ta många år i anspråk att nå. Ökad kunskap är kritiskt både för att öka överlevnaden och att minska de sena komplikationerna.

Ny kunskap nås genom forskning av hög kvalitet. För att forskningen ska fungera effektivt och ge resultat behövs även andra insatser. Det handlar till exempel om att skapa en effektiv forskningsinfrastruktur, som biobanker och register eller personal som kan ta hand om registreringen. För detta krävs finansiering och en bra process för urval av vilka forskare och projekt som ska få stöd av Barncancerfonden.

Det forskas inte tillräckligt om barncancer

FORSKNINGEN KRING BARNCANCER är i dag otillräcklig. Genom utlysningar av projektanslag och forskartjänster bidrar Barncancerfonden till att finansiera forskning och att ge svenska forskare det långsiktiga stöd som krävs för att fler barn ska kunna räddas. Det behövs mer forskning, särskilt inom det kliniska området.

Barncancer är en ovanlig diagnos. I Sverige finns för få barn inom samma ålderskategori med samma diagnos för att forskarna ska kunna dra säkra slutsatser i nationella kliniska studier. Därför är samarbete och nätverk nödvändigt. Det sker både inom Norden och internationellt.

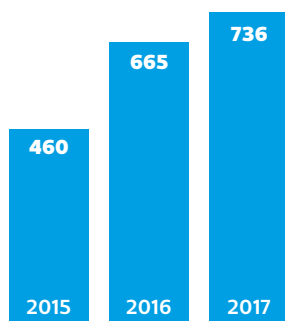
Inom Norden finns exempelvis ett nätverk för hematologi och barnonkologi (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology, NOPHO), med utbildningar, möten och samarbeten kring forskningsprojekt och kliniska studier. Inom Europa finns också en organisation för kliniskt aktiva inom barnonkologi (European Society for Paediatric Oncology, SIOPE). SIOPE och NOPHO har liknande verksamheter.

Nätverken underlättar att forskningsresultat och behandlingsprotokoll sprids och svenska barn får tillgång till de senaste framstegen. Nätverken bidrar också till ökad kunskap och kompetens bland vårdpersonal i Sverige, vilket gynnar svenska barn med cancer.

UTLYSNINGAR AV PROJEKTANSLAG OCH FORSKARTJÄNSTER Aktivitet

Barncancerfonden stöttar forskning i världsklass genom utlysningar av projektanslag och forskartjänster, vilket har resulterat i att fler forskare har kunnat ägna sig åt barncancerforskning och att fler forskningsprojekt har kunnat genomföras. Vi mäter detta genom att titta på antalet unika

FIG 4 |
ANTAL UNIKA FORSKARE
Diagrammet visar antalet unika forskare med beviljade anslag perioden 2001 till aktuellt år.



forskare som beviljas anslag hos oss (fig 4). Antalet unika forskare som får anslag av Barncancerfonden ökar.

Effekt

Ökad kunskap från många olika forskningsprojekt och forskningsområden bidrar tillsammans till utvecklingen av förbättrade behandlingsmetoder och nya mediciner – och i förlängningen till ökad överlevnad och ett minskat antal komplikationer bland överlevarna.

Det tar ofta lång tid innan resultat från grundforskningsprojekt leder till förbättringar i vården och för patienters hälsa, men viktiga framsteg sker kontinuerligt.

Det tydligaste beviset på den positiva utvecklingen inom barncancerområdet är överlevnadssiffrorna (fig 5). Framgångsrik forskning och kontinuerligt utvecklingsarbete har resulterat i en ökning av överlevnaden från 20 procent på 1950-talet till 80 procent på 1980-talet. Med bättre överlevnad ägnas nu en betydlig del av forskningen till att optimera behandlingar för att minska komplikationer och skador utan att försämra överlevnaden. Forskningen sedan millennieskiftet har mycket framgångsrikt minskat sena komplikationerna för till exempel Hodgkins lymfom.

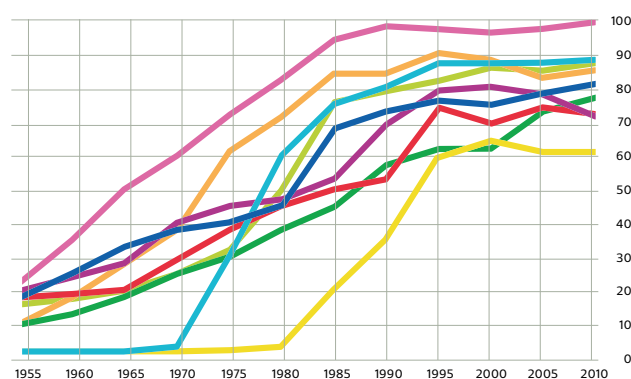


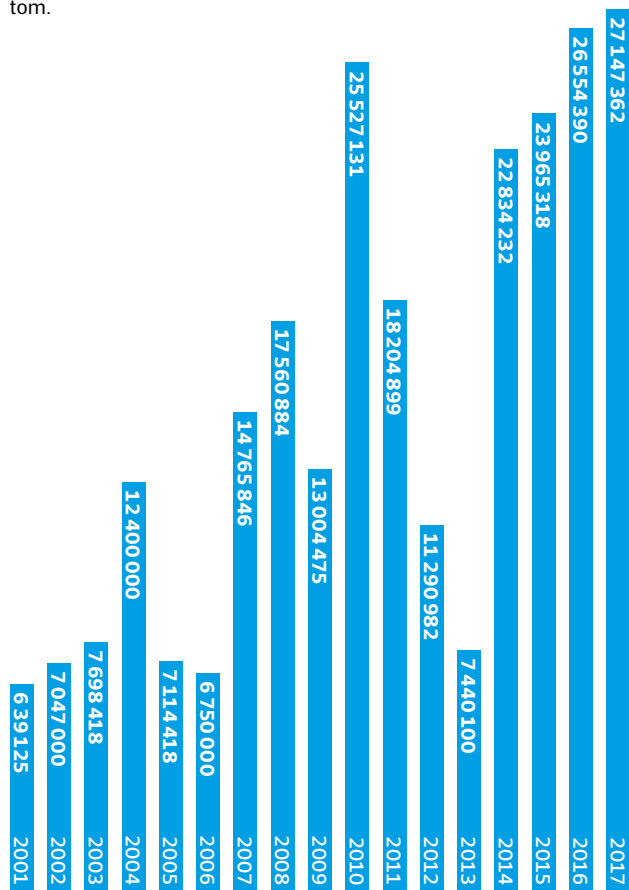
FIG 5 | **FEMÅRSÖVERLEVAD** efter insjuknande i barncancer. Statistiken sammanställs var femte år. Uppdaterade siffror för 2011–2015 väntas under 2018.

■ Hodgkins lymfom ■ Akut lymfatisk leukemi ■ Non-Hodgkins lymfom
■ Njurtumörer ■ Hjärntumörer ■ Neuroblastom
■ Tumörer i muskler/bindväv ■ Bentumörer ■ Akut myeloisk leukemi

Hjärntumörer och neuroblastom

Vår stora specialsatsning på hjärntumörer och neuroblastom har lett till större kunskap och bidragit till att överlevnaden inom dessa svåra diagnoser kan öka (fig 6).

FIG 6 | BEVILJADE ANSLAG TILL FORSKNING OM NEUROBLASTOM
Under åren 2001–2017 beviljades 256 Mkr till forskningsprojekt och forskningstjänster inom diagnosen neuroblastom. Figuren visar samtliga beviljade ansökningar där huvudsökande valt "Sympatiska nervsystemet" på kategorin "Diagnos". 99 procent av totalt beviljat till "Sympatiska nervsystemet" utgörs av forskning inom neuroblastom.



Ett exempel där Barncancerfondens forskningsanslag bidragit till positiv utveckling är Barncancerfondens forskningsanslag till professor Per Kogner, som deltog i en internationell klinisk studie på en ny behandling mot högrisk-neuroblastom. Studien pågick från 2002 till 2010 och publicerades i mars 2018. Det är en kombinationsbehandling som testats där busulfan och melphalan ges i höga doser följt av stamcellstransplantation. Totalt ingick 1 347 barn från 18 länder i studien. Överlevnaden ökade från 38 procent till 50 procent, medan risken för livshotande biverkningar minskade från 10 procent till 4 procent (not 1).

Genetiska forskningsprojekt

Barncancerfonden stöttar många genetiska forskningsprojekt. Mellan 2013 och 2017 beviljade Barncancerfonden drygt 164 Mkr till genetisk forskning, inom vilken forskarna undersöker vilka genetiska avvikelser som finns i cancer-cellerna – och vilka av dessa som bidrar till tumörutveckling.

Kunskap som uppnåtts inom de här forskningsprojekten kan sedan användas för att utveckla läkemedel som "rättar till" den genetiska avvikelsen och på så sätt hämma tumören.

I ett nationellt pilotprojekt, finansierat av Barncancerfonden, ska alla cancersjuka barn genomgå en total analys av arvsmassan redan i samband med diagnostillfället. Genom att karakterisera tumörceller och frisk vävnad kan läkarna välja rätt behandling och anpassa den på bästa möjliga sätt för att uppnå högre överlevnad och färre sena komplikationer. Resultaten bidrar också till ökad förståelse om till exempel tumörcellers läkemedelsresistens.

Pongsgliom

Pongsgliom är en mycket svårbehandlad form av hjärntumör med mycket dålig prognos. En bidragande orsak till de uteblivna framgångarna är bristen på tumörmaterial för analys. Man har ansett att riskerna med att ta prover från tumören har varit för stora eftersom den sitter så nära områden i hjärnan som kontrollerar livsviktiga funktioner som andning och puls. Genom ett anslag från Barncancerfonden till professor Klas Blomgrens forskning har svenska neurokirurger fått möjlighet att lära sig en teknik av kollegor i Frankrike, som gör det möjligt att ta flera biopsier med endast minimala risker för komplikationer.

Detta, i kombination med genetisk forskning på tumörmaterialet, har resulterat i att svenska barn med pongsgliom i dag deltar i en internationell klinisk studie (BIOMEDE, Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) Eradication) där barnen erbjuds tre olika behandlingar baserade på sin egen genetiska profil. Studien startade 2014 och beräknas pågå till slutet av 2018. Barncancerfondens anslag till prövningsenheten HOPE och till Barntumörbanken bidrar också till BIOMEDE-studien.

NOT 1

- The Lancet Oncology, online 1 March 2017, [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30070-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30070-0).
- https://ki.se/nyheter/okad-overlevnad-med-ny-behandling-mot-aggressiv-barncancerform?_ga=2.180211618.702016566.1521798961-36228585.1516730539

Akut lymfatisk leukemi (ALL)

När det gäller ALL är överlevnaden bland barn nu så bra att även vuxenpatienter behandlas med barnprotokollet, vilket har lett till ökad överlevnad även bland vuxna. Sedan 1970-talet har överlevnaden för denna diagnos stigit dramatiskt, från att vara i princip obefintlig till nära 90 procent i dag.

Professor Jonas Abrahamsson, som sedan lång tid stöds av Barncancerfonden, har i en internationell klinisk studie, publicerad i *Lancet Oncology* i mars 2017 (not 2), undersökt läkemedelskoncentrationen i cellkärnan för att bättre kunna individanpassa behandling av ALL. Mängden cytostatika som tagits upp av DNA kunde kopplas till överlevnad, och forskarna kan med den nya metoden bättre anpassa läkemedelsdosen. De barn som har låga läkemedelskoncentrationer kan få en högre dos, och därmed större chans att överleva.

I slutet på augusti 2017 godkände FDA Kymriah, ett immunologiskt läkemedel baserat på CAR-T-celler. Den nya behandlingen är en immuncells-baserad genterapi där patientens egna celler omprogrammeras för att kunna attackera cancercellerna. Läkemedlet är det första sitt slag som godkänts för behandling av barn och unga med B-cells ALL som är resistent, eller där barnen fått återfall. Båda tillstånden är mycket allvarliga och svårbehandlade. Den nya behandlingen bygger på kunskap från många års forskning som Barncancerfonden har bidragit till. Barncancerfonden har mellan 2015 och 2017 beviljat drygt 31 mkr till forskning inom området immunterapi, inklusive forskning om CAR-T-celler.

Läs mer om CAR-T-celler i Barncancerrapporten 2017
<https://www.barncancerfonden.se/barncancerrapporter/barncancerrapporten-2017>

Akut myeloisk leukemi (AML)

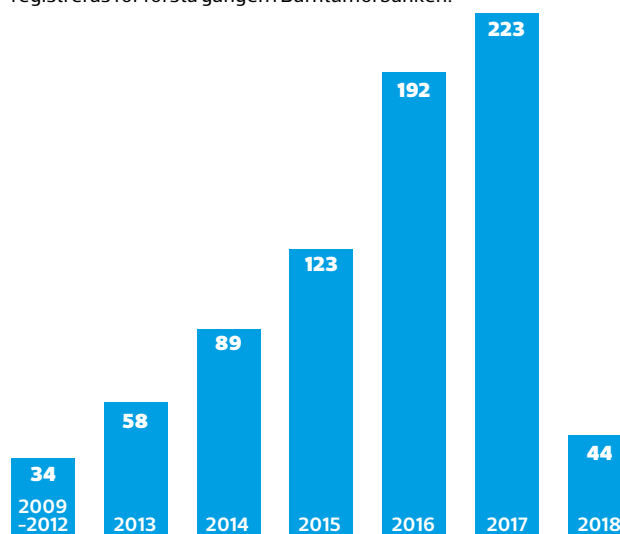
Mutationer driver tumörutveckling, och mutationer i genen FLT3 förekommer i ungefär en tredjedel av patienter med AML. I april 2017 godkände FDA ett läkemedel som effektivt behandlar AML där genen är muterad. Läkemedlet är det första som registrerats för AML på ett kvarts sekel och den kliniska studien hade mycket lovande resultat: 23 procents lägre dödlighet. Barncancerfonden har sedan 2004 finansierat en rad studier som undersöker FLT3 i pediatrik cancer.

STÖD TILL FORSKNINGSFRASTRUKTUR

Aktivitet

En bra infrastruktur är nödvändig för att de begränsade resurserna inom barnonkologin ska kunna utnyttjas på ett optimalt sätt, och för att resultat från forsknings och

FIG 7 | **ANTAL PATIENTFALL I BARNTUMÖRBANKEN.** Under åren Antalet patientfall i Barntumörbanken. Den 22 mars 2018 fanns totalt 769 patientfall i Barntumörbanken. Antal nya fall = patienter som registreras för första gången i Barntumörbanken.



utvecklingsprojekt ska nås snabbare. Därför ger Barncancerfonden stöd till forskningsinfrastruktur.

Varje år drabbas 300 barn av cancer och solida tumörer utgör cirka 70 procent av fallen. Det finns tumörformer som inte går att biopsa och vissa av biopsierna ger bara tillräckligt med material för att kunna fastställa diagnosen. Sammantaget gör detta att det är svårt att som forskare få tillgång till tillräckligt med material för att kunna genomföra forskningsprojekt. Därför är det extremt viktigt att insamling, lagring och forskning koordineras, så materialet kan utnyttjas maximalt och ge största möjliga nytta.

Barntumörbanken är därför en av våra största och viktigaste infrastruktursatsningar. Banken startade 2013 med uppdrag att samla in vävnad från hjärntumörer och neuroblastom. Uppdraget utökades 2015 till att gälla alla solida tumörer och till att utföra ett antal analyser som alla forskare kan ta del av. Syftet är att spara på det värdefulla patientmaterialet och förhindra att flera forskare ägnar resurser åt att göra samma analyser. Antalet insamlade prover ökar stadigt (figur 7) och analyser har gjorts på många av proverna.

Barntumörbanken utvecklas ständigt och man arbetar mot att bli ett nationellt kunskapscentrum för barncancerforskning. För att nå målet kombinerar forskarna en allt större provinsamling (figur 7) med metodutveckling och

NOT 2

• Referens: [http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30154-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30154-7/fulltext)

djupanalys av tumörprover. Analysen är kopplad till både grundforskningsprojekt och klinisk diagnostik och bidrar med att validera kliniskt relevanta fynd genom att koppla kliniska data till molekylär patologi. På sikt kommer analysen av biopsimaterialet bidra till viktiga kunskaper som kan förmedlas till kliniken och leda till förbättrad behandling och överlevnad.

För att kunna vara framgångsrik deltar Barntumörbanken i ett flertal kliniska barnonkologiska behandlingsstudier. Barntumörbanken deltar i dag i fyra pågående kliniska studier genom att hantera de vävnadsprover som behövs för studierna. Dessa är BIOMEDE, INFORM, PNET5 och CMS. Från och med 2016 ingår Barntumörbanken i Stockholms medicinska biobank (SMB), som omfattar majoriteten av privata och landstingsägda biobanker. Förändringen bidrar till effektivare och säkrare provhantering. Biobanken har stora fördelar av att ingå i SMB eftersom det erbjuds infrastrukurstöd och rådgivning i det komplicerade regelverk som omger provlagring och hantering. Närhet till klinik och kontakt med kvalitetsregister säkerhetsställs, samtidigt som proverna reserveras för forskning som kommer barncancerpatienter i Sverige till godo.

Barncancerfonden finansierar även Barncancerregistret sedan det startades – också en mycket viktig satsning för infrastrukturen kring barncancerforskningen. All data om patienternas insjuknande, behandling och komplikationer förs in i registret, som därför innehåller avgörande information för att kunna bedriva forskning och utveckla behandlingsprotokoll.

Effekt

Utan Barntumörbanken hade färre forskningsprogram i Sverige kunnat genomföras eftersom proverna inte sparats korrekt och räckt till lika många experiment och forskningsprojekt. Registrering och uppföljning av barnonkologiska patienter i Barncancerregistret främjar barncancerforskningen och möjliggör utvecklingen av nya behandlingsmetoder och protokoll.

CORNELIA SCHAFFRIN CORREA, 3 ÅR,
har neuroblastom. Ena njuren, blindtarmen,
binjuren samt en tumör opererades bort.
"Nu har jag bara en njure men jag klarar allt
ändå", säger hon. antikroppar och sprutor
i benen. Hon har också fått A-vitaminer.

FOTO: DAVID POLBERGER



Det behövs nya mediciner och behandlingar för att rädda alla som drabbas av barncancer

ALLA BARN SKA HA RÄTT TILL mediciner och behandlingar som är utprovade för barn. Genom att finansiera klinisk forskning bidrar Barncancerfonden till att hitta nya och bättre metoder som kan lindra och bota barncancer – och rädda fler barn. Barncancerfonden har även utlyst medel för kliniska studier, implementering och vårdplaneringsanslag. Dessutom har Barncancerfonden tillsatt en ny referensgrupp bestående av läkemedelsbolag som jobbar med utveckling av cancerläkemedel.

I Sverige finns för få barn inom samma ålderskategori med samma diagnos för att forskarna ska kunna dra säkra slutsatser. Därför är samarbete nödvändigt. Det sker både inom Norden och internationellt. Men samarbete kräver också finanser och långsiktig uppbyggnad. Det kan Barncancerfonden bistå med.

Barncancerfonden finansierar både spjutspets och grundforskningsprojekt för att bota sjuka barn och ge dem ett bättre liv både under och efter behandling. Därför kan forskningsprojekten som Barncancerfonden bekostar beröra flera olika områden, från att ta fram morgondagens spjutspetsbehandlingar, cancerätande mördarceller eller molekyler som får defekta gener att agera som de ska, till att ge bättre smärtlindring och att skapa förutsättningar för ett bättre psykologiskt omhändertagande under och efter behandlingen.

KLINISK FORSKNING GER NYA BEHANDLINGAR

Klinisk forskning är nödvändig för att forskningsresultat ska nå patienterna i form av nya läkemedel och behandlingar. Klinisk forskning inom barncancerområdet, liksom i stort sett alla andra områden, har under många år varit eftersatt.

Aktivitet

Barncancerfonden införde därför 2016 en särskild utlysning för kliniska forskningsprojekt, som tidigare låg integrerad med utlysningen av forskningsprojekt. Syftet var att de kliniska forskarna inte skulle behöva välja mellan ett kliniskt forskningsprojekt och ett grundforskningsprojekt, och att ansökningar inom klinisk forskning inte skulle konkurrera med grundforskningsansökningar om forskningsmedel.

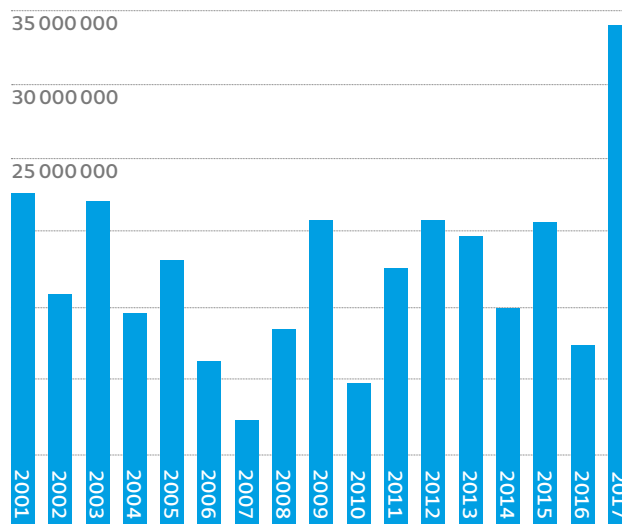
Vi har också ökat den genomsnittliga anslagsnivån på våra beviljade forskningsprojekt. Detta har fallit väl ut och vi såg under 2017 en kraftig ökning i beviljade belopp till

klinisk forskning, vilket möjliggör att mer forskning kommer patienterna till godo snabbare (fig 8).

Effekt

Som en följd av den särskilda utlysningen för kliniska forskningsprojekt beviljades under 2017 mer pengar till klinisk forskning än någonsin tidigare. Forskning kommer bidra till ökad kunskap, med direkt betydelse för barn som vårdas för cancer.

FIG 8 | **BEVILJADE BELOPP TILL KLINISK FORSKNING PER ÅR**, innefattar både forskningsprojekt och forskningstjänster. Diagrammet visar samtliga beviljade ansökningar där huvudsökande valt "Klinisk studie" på kategorin "Forskningskategori". Totalt beviljat 2001–2017 uppgår till 296 Mkr.



VÅRDPLANERINGSGRUPPER

Barncancerfondens stöd till vårdplaneringsgrupper och behandlingsprotokoll är viktigt för utvecklingen av behandlingar. Det finns flera vårdplaneringsgrupper i Sverige som träffas regelbundet för att utbyta erfarenhet och hjälpa varandra. Vårdplaneringsgrupperna är en viktig väg mellan forskning och klinik.

Aktivitet

2017 behandlas alla barn med akut lymfatisk leukemi med ett internationellt behandlingsprotokoll, NOPHO-ALL

2008. Behandlingsprotokollet är en vidareutveckling av tidigare protokoll, med bland annat förbättrad riskindelning och terapiintensifiering för de behövande grupperna, samt uteslutning av kranial bestrålning.

Effekt

Det nya protokollet har förbättrat överlevnaden och minskat komplikationer. Barncancerfonden har bidragit till NOPHO-ALL 2008 på flera sätt genom bidrag till forskning, vårdplaneringsgruppen för ALL, Barncancerregistret och den nordiska organisationen NOPHO (Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology). Barncancerfonden bidrar också till det nya ALL-behandlingsprotokollet, ALL-Together, som just nu startas upp och som är ett projekt på europeisk nivå.

HOPE

Med hjälp av stöd från bland annat Barncancerfonden har uppbyggnaden av en enhet för tidiga kliniska prövningar Hematologisk Onkologisk PrövningsEnhet (HOPE) kunnat starta i Stockholm. I februari 2016 blev enheten ackrediterad som Sveriges första ITCCcenter. ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) är den europeiska organisationen för tidiga kliniska studier fas I/fas II-studier för barn med cancer.

Aktivitet

Barncancerfonden har sedan 2016 medfinansierat HOPE för tidiga kliniska läkemedelsprövningar. De nya kunskaper som tas fram genom forskning och utveckling måste omsättas i nya läkemedel och behandlingsmetoder. För detta behövs kliniska studier och läkemedelsprövningar anpassade för barn, och implementering av ny kunskap i den kliniska vardagen.

Effekt

Den nya kliniska prövningsenheten möjliggör att barn i Sverige får tillgång till nya innovativa behandlingar som kan rädda liv. I förlängningen leder det också till att fler effektiva läkemedel som botar barn med cancer kan utvecklas och lanseras. Arbetet med ett flertal internationella läkemedelsprövningar och registerstudier har redan startats, bland annat en fas II-läkemedelsstudie på ponsgliom (Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Eradication, BIOMEDE).

Kompetens inom barncancerområdet är en färskvara

ALLA YRKESKATEGORIER INOM SJUKVÅRDEN som kommer i kontakt med cancersjuka barn ska ha högsta möjliga kompetens. Det räcker inte med en enstaka utbildning för sjukvårdspersonal.

Alla som kommer i kontakt med cancersjuka barn måste ständigt hålla sin utbildning uppdaterad. Att ha högsta möjliga kompetens är viktigt för att personalen ska känna sig trygg och uppskattad, vilket i sin tur leder till minskad personalomsättning och att kompetensen behålls inom barncancersjukvården.

Bortom behovet av att ta fram nya behandlingar står barncancer vården även inför andra utmaningar. Det råder brist på barnonkologer och specialistsjuksköterskor. Därför finansierar Barncancerfonden forskningstjänster för ST-läkare samt utbildning för barnsjuksköterskor som vill utbildas vidare inom barnonkologin.

En enkät som Barncancerfonden genomförde med sektionschefer på de sex barnonkologiska klinikerna 2017 visar att fyra av sex barncancercentrum har fortsatt svårt att rekrytera sjuksköterskor. Bland annat handlar det om att sjuksköterskor går till bättre betalda jobb med mer regelbunden arbetstid. En konsekvens blir att endast en fjärdedel av sjuksköterskorna har vidareutbildning inom barncancer – en utbildning som i dag drivs och finansieras av Barncancerfonden.

För att höja kompetensen inom sjukvården har Barncancerfonden bland annat delat ut fortbildningsbidrag till samtliga barncancercentrum att fördela; finansierat symposier, arbetsträffar och nätverksträffar; samt finansierat reseanslag för konferensresor där vetenskapliga resultat presenteras. Barncancerfonden har även möjliggjort praktiktjänstgöring för vårdpersonal på regionsjukhusen.

UTBILDNINGAR

Aktivitet

Sedan 2006 har Barncancerfonden genomfört introduktionsutbildningar och universitetsutbildningar i barnonkologi för sjuksköterskor och 2017 gavs den första introduktionsutbildningen för barnundersköterskor. Barncancerfonden har under 2017 finansierat 4650 timmars vidareutbildning inom barncancer för sjuksköterskor.

Även forskare har behov av ny kunskap och kompetensutveckling i sitt arbete. Dagens forskning är både komplicerad och specialiserad. Metoder utvecklas och nya avancerade tekniker tillkommer hela tiden. Det är viktigt att svenska

barncancerforskare använder de bästa metoderna och teknikerna i sin forskning. Barncancerfonden utlyser därför anslag för forskning/metodikstudier vid utländska institutioner.

Effekt

Utbildningarna var enligt utvärderingarna väldigt uppskattade och de har också resulterat i ökad trygghet, kompetens och kunskap hos sjuksköterskorna. Utbildningarna har i och med det också gett förbättrad omvårdnad.

Citat från sjuksköterskor som gått utbildningen:

”Eftersom jag känner mig trygg och har bättre kunskap förmedlar jag säkerhet till familjerna”

”Jag vågar möta familjerna där de befinner sig”

”Jag vågar svara på frågor själv och vet när jag ska referera till en läkare”

”Jag har en bättre grund att stå på, vågar ta diskussionen med läkaren och lyfta barnets och den unga patientens perspektiv när det gäller ex smärtlindring”

”Med all kunskap jag har fått under kursen har jag tagit på mig mer ansvar och en annan ledarskapsroll inom onkologin”

Genom samtal med vårdpersonal identifierar Barncancerfonden effektindikatorer såsom trygghet i professionen, förbättrat omhändertagande av patienterna, nöjdhet hos personal och patienter, nytta av kompetenshöjning i den kliniska vardagen, minskad personalomsättning, ökat deltagande i forskning och utvecklingsprojekt med mera.

Ett exempel är Fredrik Swartling som 2017 gjort en metodikstudie i Prof. Robert Wechsler-Reyas forskningslab vid Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute, San Diego, USA. Han rapporterar själv att ”Metodikstudien har sammantaget lett fram till att vi fått bättre patientmaterial att jobba på, nya kunskaper med nya unika laborativa tekniker och förbättrade metoder samt ett utökat samarbete mellan Uppsala och San Diego – något som inte hade kunnat vara möjligt utan Barncancerfondens ekonomiska stöd. Slutligen hoppas vi att den nya kunskapen jag erhållit kan leda fram till bättre vetenskapsartiklar, till ökad kunskap om biologin kring medulloblastom samt till förbättrad behandling för patienter med elakartade barnhjärntumörer”.

OPINIONSILDNING

Aktivitet

Barncancerfonden har sedan 2013 bedrivit opinionsbildning kring behovet av personal i barncancervården i syfte att uppmärksamma politiker och beslutsfattare kring personalförsörjningsfrågan.

Effekt

Barncancerfondens granskning av tillgången till vårdplatser och vårdpersonal genom en enkät 2016 med ansvariga på de sex barncancercentrumen fick genomslag i drygt 100 artiklar samt inslag i svenska medier. Granskningen bidrog till ett löfte om fem nya vårdplatser på barncancercentrum i Göteborg.

Barncancerfondens uppföljande granskning av barncancervården fick mellan den 16 och 31 oktober 2017 genomslag i 199 artiklar eller inslag i svenska medier enligt en undersökning gjord av Retriever. Granskningen byggde bland annat på en enkät med barncancercentrumen samt en enkät med barncancerdrabbade föräldrar.

Filmerna i Barncancerfondens kampanj Om jag var socialminister, där tre barncanceröverlevare berättar för Annika Strandhäll vad de skulle göra om de var socialministrar, har visats över en miljon gånger på Facebook.

Opinionskampanjen resulterade i att barncanceröverlevarna tillsammans med Barncancerfonden blev inbjudna till Annika Strandhäll. Barncanceröverlevarna fick "praktisera" som socialminister och företrädare fick möjlighet att beskriva situationen i vården samt framföra Barncancerfondens krav för att råda bot på bristen. I februari 2018 gick Socialdemokraterna ut med att de kommer att satsa 500 mkr på cancervården om de vinner valet, barncancer nämndes som ett prioriterat område.



JULIA FRID 9 ÅR, insjuknade i leukemi ALL när hon var två år. Behandlingen skadade Julias lever och under sommaren 2017 genomgick hon en levertransplantation. "Jag vet att någon har dött för att jag ska kunna leva", säger hon. I dag mår Julia bra.

FOTO: SOFIA SABEL

Brist på stöd till familjen

ALLA BARN MED CANCER och deras familjer ska ha rätt till likvärdigt och relevant stöd, såväl under som efter behandlingen, oavsett utfall.

STÖD FRÅN BARNCANCERFONDEN

Aktivitet

Barncancerfonden arbetar aktivt med att ge stöd till familjer i form av vistelser/boenden, lägerverksamhet, olika funktioner på sjukhusen samt att ta fram informationsmaterial om barncancer. Syftet är att ge rekreativsmöjligheter, erbjuda personal som underlättar tillvaron under behandlingstiden samt att ge familjen kunskap om sjukdomen.

Barncancerfonden ger, som enda ideella organisation i Sverige, ekonomiskt stöd till familjer vars barn avlider i cancer. Syftet är att täcka begravningskostnader och andra utgifter som kan uppstå i samband med att barnet dör. Barncancerfonden ger även anslag till vårdforskning och psykosocial forskning som bland annat omfattar utvecklingen av omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen.

Barncancerfonden tar löpande fram material om barncancer för barn som drabbats och deras familjer. Forskningen visar att undersökningar och behandlingar går bättre om barnet och föräldrarna är väl förberedda.

Tillsammans med vårdpersonal har Barncancerfonden därför tagit fram material som ska underlätta och på ett pedagogiskt sätt hjälpa till i dialogen med vårdpersonalen och med förberedelserna inför undersökning och behandling.

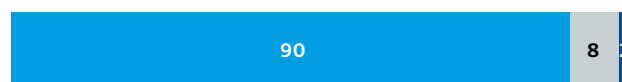
För barn finns böcker och filmer som visar hur en cancerbehandling går till, och för vuxna finns flera faktablad på olika språk samt en skriftserie med information och råd i olika cancerrelaterade frågor. Barncancerfonden ger även ut tidningar (tryckt och digitalt) som riktar sig till föräldrar och anhöriga i syfte att ge stöd och igenkänning till målgrupperna.

Effekt

90 procent av de tillfrågade föräldrarna är som helhet nöjda med Barncancerfondens arbete i en mätning som gjordes 2016. Resultatet ligger på motsvarande nivå som vid mätningen 2012. Upplevd effekt av vårt arbete har därmed inte ökat, men den behåller en fin position med ett medelvärde på 4,4 av 5 (not 3).

FIG 9 | **MEDLEMMARNAS NÖJDHET** med Barncancerfondens arbete, enligt familjeenkäten 2016 (not 2).

"Jag är som helhet nöjd med Barncancerfondens arbete."



Procent 0-100:

■ Instämmer (4-5) ■ (3) ■ Instämmer inte (1-2)

Medel 2016: 4,4. Medel 2012: 4,4. Inget svar/ingen åsikt 18 %

STÖD TILL SYSKON

Aktivitet

Barncancerfonden bekostar syskonstödare vid alla landets sex barncancercentrum samt vid Lilla Erstagården, ett hospis för barn. Syskonstödarna är resurspersoner som ingår i den stödgrupp som finns runt familjen och vars viktigaste uppgift är att se syskonen till de som blivit sjuka. Barncancerfonden har även anordnat läger för syskon på Ågrenska söder om Göteborg och på Barretstown Camp på Irland, samt nationella och regionala träffar tillsammans med syskonstödarna.

Effekt

I Barncancerfondens medlemsundersökning 2016 (not 3) svarar 29 procent att de har haft kontakt med syskonstödare via sjukhuset. I en utvärdering som har gjorts av deltagare efter syskonvistelsen på Ågrenska i maj 2017 anger 94 procent att aktiviteterna var positiva. 71 procent anger att de har fått kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser.

VISTELSER OCH REKREATION

Aktivitet – Almers hus

Veckorna på Barncancerfondens rekreativsanläggning Almers hus är värdefulla för de cancersjuka barnen och deras familjer. De ger en chans att komma ifrån vardagen och koppla av i en lugn miljö. Här erbjuds en veckas kostnadsfri vistelse. Samtidigt ges möjlighet till samvaro med andra familjer i samma situation. Det har dock varit svårt att få full

NOT 3

• 2012 och 2016 genomförde Barncancerfonden en familjeenkät med drabbade medlemmar i de regionala föreningarna.

beläggning i huset under lågsäsong då många har svårt att få ledigt från skola och jobb. Därför har vi arbetat aktivt med att lyfta just lågsäsongveckorna för familjer som inte har skolbarn.

Effekt

Beläggningen har ökat med 28 procent 2017 jämfört med föregående år.

Läs mer om Almers hus på www.barncancerfonden.se (<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/familj/vistelser-och-rekreation/almers-hus/>)

Aktivitet – Ågrenska

Barncancerfonden har anordnat flera familje- och temavistelser på Ågrenska för familjer och ungdomar från hela landet. Familjevistelserna fokuserar på en diagnos per vistelse. Särskilda veckor anordnas även för familjer som förlorat ett barn i cancer samt för ungdomar och syskon.

Familjevistelserna innehåller bland annat föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter samt det stöd som samhället kan erbjuda. Ungdoms- och syskonvistelserna fokuserar mycket på umgänge, team building och att träffa andra med liknande erfarenheter.

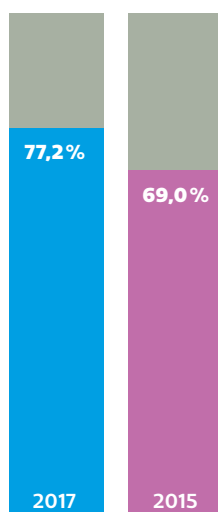
Effekt

I utvärderingar av alla Ågrenskas vistelser 2017 anger 77,2 procent (jämfört med 69 procent 2015) av deltagarna att det helt och håller stämmer att de har fått medicinsk kunskap om barnets diagnos, symptom och behandling under sin vistelse på Ågrenska (fig 10).

FIG 10 | **SÅ HAR VISTELSEN PÅ ÅGRENSKA** bidragit till den medicinska kunskapen hos deltagande föräldrar, enligt kursutvärderingen.

Instämmer helt och hållet med påståendet:

"Jag har fått medicinsk kunskap – d.v.s. om barnets diagnos och behandling."



För föräldrar som förlorat ett barn i cancer anordnas särskilda veckor på Ågrenska. Syftet är att ge stöd i sorgebearbetning och att de få träffa andra föräldrar som varit med om samma sak. I stort sett alla deltagare har fått kunskap om sorgebearbetning, vilket är en av målsättningarna med just de här veckorna. 73 procent anger att det stämmer helt och hållet (fig 11).

FIG 11 | **SÅ HAR VISTELSEN PÅ ÅGRENSKA** bidragit till kunskap om sorgebearbetning för föräldrar som mist ett barn, enligt kursutvärderingen.

"Jag har fått kunskap om sorgebearbetning."



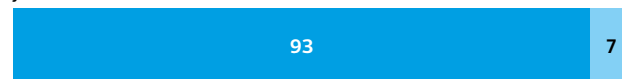
Procent 0-100:

■ Stämmer helt och hållet ■ Stämmer ganska bra
■ Stämmer helt ganska dåligt ■ stämmer inte alls ■ vet ej

Så många som drygt 93 procent anger att det varit värdefullt att dela sina erfarenheter med andra föräldrar (fig 12). I mätningar 2015 låg dessa svar på 100 procent vardera på "stämmer helt och hållet" vilket innebär en något minskad effekt av dessa veckors nytta. Man får dock inte glömma bort att ingen har angett att det stämmer dåligt, vilken ändå är ett gott betyg totalt sett på verksamheten.

FIG 12 | **SÅ ANSER FÖRÄLDRAR OM** att få möjlighet att dela erfarenheter med andra föräldrar under Ågrenskas familjevistelser, enligt kursutvärderingen.

"Det har varit värdefullt för mig att dela mina erfarenheter med andra föräldrar."



Procent 0-100:

■ Stämmer helt och hållet ■ Stämmer ganska bra
■ Stämmer helt ganska dåligt ■ stämmer inte alls ■ vet ej

Läs mer om verksamheten på Ågrenska på www.barncancerfonden.se. (<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/familj/vistelser-och-rekreation/agrenska/>)

Brist på hjälp och stöd i skolan

ALLA BARN HAR RÄTT TILL UTBILDNING. Skolan är enligt skollagen skyldig att hjälpa barn med särskilda svårigheter på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ändå upplever många att de inte får det stöd som krävs för att uppnå målen i kursplanen. Elever som har eller har haft en cancerdiagnos kan tidvis behöva extra stöd. De kan missa delar av undervisningen under behandlingen eller drabbas av koncentrationssvårigheter, hjärntrötthet eller andra kognitiva problem efter avslutad behandling. Undervisningen kan därför behöva anpassas till elevens individuella behov.

STÖDMATERIAL

Aktivitet

Barncancerfonden har tagit fram stödmaterialet Rätt till stöd i skolan, ett informationsmaterial som ger konkreta råd och vägleder i skolfrågor för barn och ungdomar med cancer. Satsningen består, förutom ett ökat samarbete med landets sjukhuslärare, av flera målgruppsanpassade filmer samt styrdokument som förklarar vilka skyldigheter och rättigheter man behöver känna till när en elev blir sjuk.

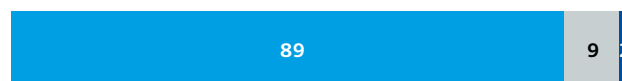
Barncancerfonden erbjuder även Metodhandboken, ett pedagogiskt hjälpmedel i skolan för elever med förvärvat hjärnskada, samt Plötsligt händer det, en handbok för skolan. För att öka förståelsen i skola och förskola ger Barncancerfonden också årligen ut ett temanummer av tidningen Barn&Cancer om skolan.

Effekt

I den familjeenkät som genomfördes av Barncancerfonden 2012 var det tydligt att skolan saknade beredskap när en elev insjuknade i cancer. 43 procent ansåg att skolan inte hade tillräcklig kunskap och beredskap (not 3). Därför tog Barncancerfonden fram materialet Rätt till stöd i skolan. Av de som använt materialet sedan det lanserades anger 89 procent att det är till bra hjälp (fig 13).

FIG 13 | **MEDLEMMARNAS NÖJDHET** med Barncancerfondens material "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer", enligt familjeenkäten 2016.

"Barncancerfondens informationsmaterial 'Rätt till stöd i skolan' är bra."



Procent 0-100:

■ Instämmer (4-5) ■ (3) ■ Instämmer inte (1-2)

Medel 2016: 4,3. Medel 2012: -. Inget svar/ingen åsikt 3 %

Bas: 115 personer (de som känner till och har använt materialet).

Mätningen från 2016, som gjordes på hur beredskapen i skolan förändrats bland de barn som insjuknade efter att materialet tagits fram, visar att skolans kunskap och beredskap höjts. Medelvärdet har ökat från 2,9 (år 2010-2012) till 3,1 (år 2013-2015) (fig 14).

FIG 14 | **SKOLANS KUNSKAP OCH BEREDSKAP** under och efter vårdtiden enligt familjeenkäten 2016.

År då sjukdom upptäcktes	2000 -2009	2010 -2012	2013 -2015	Totalt
Jag anser att skolan har haft tillräcklig kunskap och beredskap	2,7	2,9	3,1	2,8

NOT 3

• 2012 och 2016 genomförde Barncancerfonden en familjeenkät med drabbade medlemmar i de regionala föreningarna.

KONSULTSJUKSKÖTERSKOR

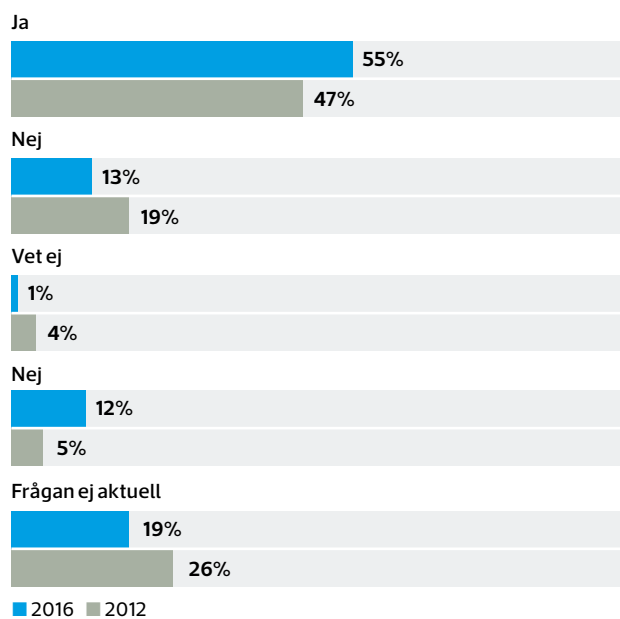
Barncancerfonden bekostar särskilda konsultsjukskötersketjänster. Dessa sjuksköterskor hjälper bland annat till att informera i skolan i samband med att ett barn insjuknar i cancer. Erfarenhetsmässigt är de här skolbesöken bra, inte bara för eleven utan även för klasskamraterna och skolpersonalen. Att få veta vad som händer kan ge en ökad förståelse för elevens situation och sjukdom. Antalet konsultsjukskötersketjänster har utökats sedan första mätningen, från åtta till tolv heltidstjänster (not 3).

Effekt

I Barncancerfondens medlemsundersökning 2016 uppgår 55 procent (figur 15) av de tillfrågade familjerna att de har haft ett skolbesök. Det kan jämföras med 47 procent i motsvarande undersökning 2012, vilket tyder på att fler barn procentuellt sett nyttjat den här möjligheten. Fler skolbesök innebär i praktiken att fler skolor och klasskamrater har fått kunskap om sjukdomen och den sjuka elevens situation.

FIG 15 | **ANDEL DRABBADE BARN** som har haft besök av konsultsjuksköterska i skolan, enligt familjeenkäten 2012 och 2016.

Har någon från vården informerat i skolan?



Bas: 876 personer.

NOT 3

- 2012 och 2016 genomförde Barncancerfonden en familjeenkät med drabbade medlemmar i de regionala föreningarna.

Svårigheter för barncanceröverlevare att möta vuxenlivet

NÄRMARE 10 000 VUXNA I SVERIGE har haft cancer som barn. Ungefär sju av tio överlevare tampas med komplikationer efter sjukdom och behandling, så kallade sena komplikationer.

Vårdplaneringsgruppen SALUB (Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer) – som får anslag av Barncancerfonden – är en kunskapsresurs och samarbetspartner för andra arbetsgrupper och initierar utvecklings/forskningsprojekt inom området. SALUB har skrivit ett policydokument som motiverar och tydliggör behovet av långtidsuppföljning samt har utarbetat ett förslag till minimikrav för långtidsuppföljning.

Sedan några år tillbaka har Barncancerfonden satsat aktivt på den här målgruppen genom konceptet Maxa livet, samt genom samarbetsprojektet Hopp om livet där målgruppen själv kommer till tals.

MAXA LIVET – ETT PROGRAM FÖR VUXNA BARNCANCERÖVERLEVARE

Aktivitet

Barncancerfonden vill etablera ett varaktigt, nationellt program som ska ge psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd, samt öka livskvaliteten hos vuxna som har överlevt cancer som barn. Programmet är under uppbyggnad och det senaste året har olika aktiviteter testats av en referensgrupp för att se vilka delar det ska innehålla. Gruppen har provat och utvärderat aktiviteterna; samtalsgrupper (online och IRL), en hälsohelg, studieworkshop och jobbcoachningsträffar.

En annan del av Maxa livet är en årlig konferens där vuxna barncanceröverlevare får information om de hjälpmedel som finns tillgängliga vid universitet, Arbetsförmedlingen samt flera myndigheter och organisationer om man har en funktionsvariation.

Effekt

Deltagarna som varit med i referensgruppen uppger att deras livskvalitet har ökat med 17 procent på sex månader efter att de gick med i projektet.

I en utvärdering av konferensen uppger deltagarna att det viktigaste med konferensen var att få möjlighet att träffa andra människor i samma situation, känna gemenskap och samhörighet samt att få möjlighet att utbyta erfarenheter, medicinsk kunskap och kännedom om var man kan vända sig.

I ett antal filmer som beskriver Maxa livet-programmet

vittnar några av deltagarna om vilken effekt de här satsningarna har haft på dem.

”Jag vet inte var jag skulle vara i min depression utan det här programmet. Helt ärligt, jag försöker att inte överskattade det... men det betyder allt.”

Deltagare i Maxa livets hälsohelg

”Jag har försökt att fly undan från att jag haft cancer, ända till nu. Det var skönt att släppa in det hela och prata med folk som har samma livserfarenheter. Även fast andra säger att de förstår, när man säger att man haft cancer så... De förstår inte riktigt.”

Deltagare på konferensen Maxa livet

”Oavsett vad det är som man gör tillsammans med Barncancerfonden så är det alltid jätteroligt!”

Deltagare i jobbcoachnings-workshop

”Det bästa är att träffa alla som har varit med om samma sak som en själv har varit.”

Deltagare i Maxa livets hälsohelg

Läs mer om Maxa livet och se filmerna på barncancerfonden.se/Maxa-livet

SYNLIGGÖRA GRUPPEN BARNCANCERÖVERLEVARE

Aktivitet

Barncancerfonden publicerar tidningen Maxa livet för vuxna barncanceröverlevare. Tidningen lyfter bland annat frågor om utbildning och sysselsättning för målgruppen samt ger konkreta och handfasta tips till barncanceröverlevarna. Tidningen riktar sig lika mycket till myndigheter, skolor och politiker för att uppmärksamma de utmaningar som grupp vuxna barncanceröverlevare står inför.

Effekt

Tidningen Maxa livet utkommer med två nummer per år och gavs ut första gången hösten 2015. Då tidningen är så pass ny har ingen läsarusundersökning ännu genomförts.

Några av reaktionerna på tidningen:

”Fick hem Maxa Livet i brevlådan i dag, blev helt gråtfärdig av att se vuxna överlevare. Stod här i köket och bläddrade och läste ”diagnos: hjärntumör” på flera unga vuxna, läste längre bak

i tidningen att det inte behöver vara helt kört alls vad gäller att få barn som vuxen (det har låtit väldigt negativt från sjukhus-håll tycker jag) och tårarna bara kom. Hopp i en liten tidning, tänk att det inte behövs mer än så vissa dagar. <3 ”

”Ja, det här med fertiliteten är ju inte det viktigaste i sammanhanget så klart – och många som aldrig haft cancer kan inte heller få barn så enkelt eller kanske inte alls. Dock vill man ju känna att det finns hopp om att det KAN bli så att de kan få barn, inte att det är tvärkört liksom. :-/ ”

”Detta är den bästa känslan någonsin i mitt ideella arbete hos Barncancerfonden! Jag är så spänd och så glad att få vara med och påverka att jag nästan spricker. Älskar verkligen känslan när man får prata om det man brinner för!”

Isak Thern, juniorredaktör Maxa livet 2015–2016

PROJEKTET HOPP OM LIVET

Aktivitet

Barncancerfonden har drivit projektet Hopp om livet som syftar till att synliggöra unga barncanceröverlevare och de utmaningar de står inför.

Projektet startades med syftet att berätta om barncancerforskning som gör skillnad och inspirera ungdomar som har drabbats av cancer att söka kunskap. Hopp om livet är ett samarbete mellan Barncancerfonden och Folke Rydén Production med stöd från Allmänna arvsfonden.

Effekt

De unga barncanceröverlevare som deltog i starten 2015 av projektet Hopp om livet har delat med sig av sina upplevelser:

”Det är underbart att få ha varit med. Det är kul att någon vill lyssna på en och få synas och höras. Nu fick vi berätta och känna oss betydelsefulla. Det här kommer att bli som ett slags facit för dem som är sjuka. Hur ska man förbereda sig när man får cancer, det vet man ju inte. Men det här är en hjälp till efterlevnad.”

”Det är bra att projektet fokuserar både på oss som varit sjuka men också på tips och forskning. Det är en perfekt blandning tycker jag och den behövs verkligen. Jag tycker det känns så sjukt roligt att få vara med i ett sådant här projekt, något som jag aldrig tidigare varit med om. Det har skapat viktiga diskussioner som jag annars vanligtvis inte har.”

Läs mer om Hopp om livet och se filmerna på hoppomlivet.nu

Brist på kunskap och förståelse för sjukdomen och de drabbades situation

ALLA FAMILJER SOM DRABBAS av barncancer ska mötas av kunskap och förståelse från omgivningen och allmänheten i syfte att underlätta för dem i vardagen. Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar och skapa opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för 35 år sedan. Det är fortfarande en mycket viktig uppgift, som även innefattar kännedom- och kunskapshöjande insatser.

Det är vidare viktigt att sprida information för att väcka en angelägenhet för vår fråga: Barncancer. Med en ökad angelägenhetsgrad ökar också givarviljan.

INFORMATIONSSPRIDNING

Aktivitet

Barncancerfondens publikationer har distribuerats till målgrupper och intressenter inom olika områden för att öka kunskapen om barncancer. Barncancerfonden har visat upp hur det är att leva med en barncancersjukdom ur flera olika perspektiv i all extern kommunikation såsom sociala medier, direktmarknadsföring, tv och utomhuskampanjer samt redaktionell annonsering. Vi ryggar inte för att prata om de tuffa frågorna utan visar hur vardagen ser ut för en drabbad familj så väl i de ljusa som i de mörka stunderna.

Barncancerfondens sociala kanaler har vuxit kraftigt de senaste åren och är i dag några av de viktigaste kanalerna för informationsspridning. I samband med Barncancergalan publicerade Barncancerfonden ett inslag om 12-åriga Klara i fondens Youtubekanal. Filmen har till och med mars 2018 visats närmare en miljon gånger och sprider därmed viktig information och kunskap till många människor om bland annat hjärntumörtyper PONS och om hur det är att vara familj till ett döende barn.

Tidningen Barn&Cancer, som sedan 2017 utkommer med fyra nummer per år, är ett viktigt verktyg för att sprida kunskap om barncancersjukdomarna och för att ge stöd i vardagen för de drabbade familjerna.

Effekt

Den viktigaste effekten på att vår kommunikation når fram ser vi i resultaten av Kantar Sifos regelbundna mätningar. I senaste årssammanställningen (2017) visar Barncancerfonden på en bra utveckling. Kännedom om Barncancerfonden nådde 14 procent vid spontan erinran och 92 procent vid hjälpt erinran. Spontan erinran innebär att intervjupersonen svarar utan att se en lista över organisatio-

ner och vid hjälpt erinran får intervjupersonen se en lista.

Vidare har 47 procent av allmänheten sett någon kommunikation från Barncancerfonden under 2017 och det man ser och hör om Barncancerfonden har mycket positiv tonalitet i nyheter och sociala sammanhang (fig 16).

FIG 16 | **KANTAR SIFO: S ÅRSSAMMANSTÄLLNING** för Barncancerfonden i undersökningen ComIndex – Insamlings- och välgörenhetsorganisationer.

Spontan kännedom

14%	2017
12%	2016
12%	2015
10%	2014
11%	2013
11%	2012
10%	2011

Hjälpt kännedom

92%	2017
91%	2016
91%	2015
92%	2014
93%	2013
94%	2012
94%	2011

Uppfattad kommunikation totalt

47%	2017
44%	2016
51%	2015
51%	2014
51%	2013
46%	2012
52%	2011

Ett mätetal för allmänhetens kunskap om barncancer är att titta på kännedom om vanligaste dödsorsaken hos barn i Sverige som är mellan 1 och 14 år gamla. I 2017 års undersökning nämnde 40 procent spontan cancer som den vanligaste dödsorsaken, en ökning med närmare 18 procent sedan vi började mäta denna parameter 2015 (fig 17).

FIG 17 | **VANLIGASTE DÖDSORSAKEN** bland barn mellan 1 och 14 år boende i Sverige, spontan erinran, november.

Vilken skulle du tro är den vanligaste dödsorsaken bland barn mellan 1-14 år i Sverige. Spontan nämnt

2017 (procent av tillfrågade)

Bas: 1637 tillfrågade



2016 (procent av tillfrågade)

Bas: 1059 tillfrågade



2015 (procent av tillfrågade)

Bas: 1097 tillfrågade



■ Cancer ■ Drunkning ■ Kvävning ■ Hjärtsjukdom ■ Själv mord ■ Trafikolyckor ■ Olyckor i hemmet ■ Olyckor/olycksfall
 ■ Sjukdom/allvarlig sjukdom ■ Misshandel/övergrepp/mobbning/våld ■ Annat ■ Tveksam/vet ej

I en undersökning som genomfördes 2017 (fig 18) bland medlemmar och månadsgivare som får tidningen Barn&Cancer uppger 95 procent att de tar del av tidningen, 80 procent att de läser alla nummer, och 47 procent att de läser hela tidningen. Gällande den sistnämnda aspekten är det en avsevärt stor skillnad jämfört med 2014. Anledningen är troligen att gruppen månadsgivare är avsevärt mycket högre i dag jämfört med 2014 och de söker inte information i samma utsträckning som medlemmarna. 92 procent av läsarna ger Barn&Cancer 4 eller 5 i betyg på en femgradig skala, vilket är en ökning jämfört med 2014.

FIG 18 | **UR BARN&CANCERS LÄSARUNDERSÖKNING 2017**, genomförd av Kantar Sifo.

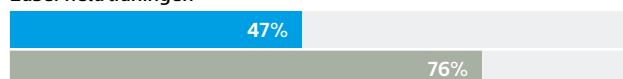
Tar del av tidningen



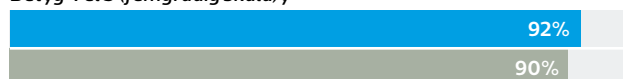
Läser alla nummer



Läser hela tidningen



Betyg 4 el 5 (femgradig skala)



■ 2017 ■ 2014

Vidare uppger läsarna att Barn&Cancer är trovärdig, berör, visar hur Barncancerfonden gör nytta, engagerar, inger hopp och ger stöd till barncancerdrabbade familjer (fig 19).

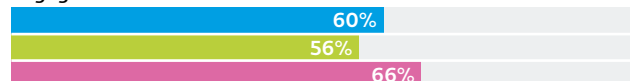
FIG 19 | **UR BARN&CANCERS LÄSARUNDERSÖKNING 2017**, genomförd av Kantar Sifo

Trovärdig och berör, andel instämmer (procent)

Är trovärdig



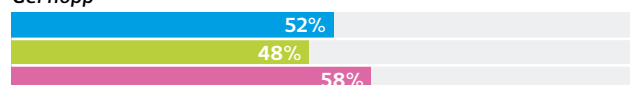
Engagerar



Visar hur Barncancerfonden gör nytta



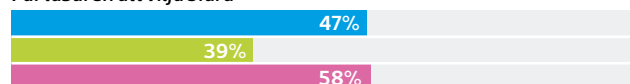
Ger hopp



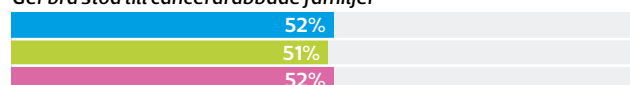
Berör



Får läsaren att vilja bidra



Ger bra stöd till cancerdrabbade familjer



En tidning som behövs



■ Alla ■ Medlemmar ■ Månadsgivare

BARNCANCER GALAN

Aktivitet

Sedan 2015 anordnar Barncancerfonden Barncancergalan – det svenska humorpriset. Galan, som sänds i Kanal 5, har i uppdrag att dra in fler Barnsupportrar (månadsgivare), informera om barncancer och hur det är att leva med sjukdomen samt skapa angelägenhet för vår fråga (fig 20).

Effekt

Barncancergalan – det svenska humorpriset bidrar till att stärka vår insamlingsverksamhet och öka kännedomen och medvetenheten kring barncancer. En undersökning som gjordes av Kantar Sifo i anslutning till galan 2017 (fig 21) visar följande:

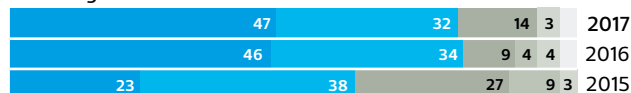
- 87 procent anser att galan visar att det finns hopp. Motsvarande andel 2015 och 2016 var 66 respektive 84 procent.
- 73 procent anser att galan är engagerande. Motsvarande andel 2015 och 2016 var 23 respektive 83 procent.
- 18 procent anser att galan har ökat intresset för att bli Barnsupporter. Motsvarande andel 2016 var 18 procent.

FIG 21 | KANTAR SIFOS MÄTNING i anslutning till Barncancergalan 2017.

Tyckte om...



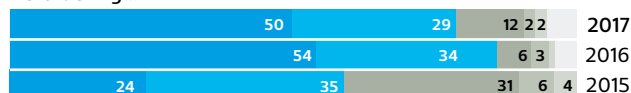
Trovärdig...



Engagerande...



Berörde mig...



Hopp...

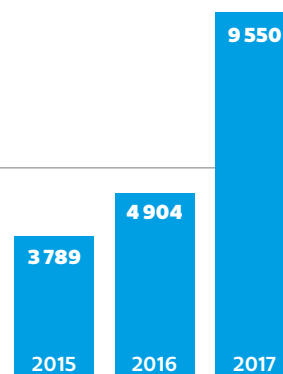


■ Instämmer helt (5) ■ (4) ■ (3) ■ (2) ■ Instämmer inte alls (1) ■ Vet ej

Under sändningen tog vi emot 9 550 nya Barnsupportrar (2016: 4 904, 2015: 3 789) och totalt kopplat till galan ökade antalet Barnsupportrar med 12 000.

FIG 20 |

ANTALET NYA
BARNSUPPORTRAR
under Barncancergalan.



PRESSBEARBETNING

Aktivitet

Barncancerfonden har genomfört pressbearbetning för att skapa uppmärksamhet i media kring barncancer, drabbade familjers situation samt behovet av stöd under och efter cancerbehandling.

Effekt

Starkt pressarbete och opinionsbildning i såväl egna som förtjänade kanaler bidrar till att öka kunskapen och angelägenhetsgraden för Barncancerfondens frågor. Enligt en undersökning som har gjorts av Retriever publicerades sammanlagt 4 883 artiklar om Barncancerfonden i svenska medier under 2017. Antalet potentiella läsarkontakter (räckvidden) var 287 miljoner. PR-värdet för publiciteten uppgick till 113 miljoner kronor. Den neutrala publiciteten stod för 93 procent av alla artiklar, medan andelen starkt positivt vinklade artiklar uppgick till 7 procent.

En annan effekt av pressarbetet är att kännedomen om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken bland barn i Sverige som är mellan 1 och 14 år gamla, har ökat med närmare 18 procent sedan vi började mäta denna parameter 2015.

JOURNALISTPRIS

Aktivitet

Sedan 2006 delar Barncancerfonden varje år ut ett journalistpris för att uppmärksamma journalister som lyfter frågor om barncancer. Detta gör vi för att inspirera fler att intressera sig för frågan. Reportagen bedöms utifrån kriterierna innehåll, förståelse, tillförlitlighet samt språk.

Effekt

Barncancerfondens synlighet i media har varit stadigt ökande i flera år. Utdelningen av Barncancerfondens journalistpris är en bidragande orsak till detta. Sedan 2014 besöker vi aktivt pristagarna och meddelar vinsten.

Ett antal reportage/artiklar årligen är en effekt av detta förfaringssätt, eftersom att det har lett till artiklar från de vinnande redaktionerna. Ett annat resultat är att vi har fortsatt kontakt med tidigare vinnare, vilket har lett till att vi blivit kontaktade med förfrågningar om exempelvis uppföljande reportage och om förhandsinformation inför lanseringen av Barncancerrapporten.



Barncancerfonden, Box 5408, 114 84 Stockholm. Besöksadress: Hälsingegatan 49
Telefon: 08-584 209 00 Pg: 90 20 90-0 Bg: 902-0900
e-post: info@barncancerfonden.se Internet: www.barncancerfonden.se