

København d. 7. januar 2021

SÆSON 2019/20

TAK for jeres store bidrag.

Team Rynkeby måtte i 2020 undvære Paris og finde nye landeveje.

Der bor en ildsjæl i hver en rytter, og intet kan slå jer ud. Hver anden dag får et barn i Danmark kræft, og derfor er vi meget taknemmelige for jeres store bidrag hvert eneste år til børnene og deres familier.

TAK, fordi I er en del af styrken.

Jeres donation på 18,1 millioner kroner i 2020 går primært til forskning, men også til projekter inden for støtte til børn med kræft og deres familier.

Vi har i det følgende kort beskrevet hvert projekt, som I har været med til at støtte. På den måde kan I konkret se, at jeres store passion nytter og gør en reel forskel. Vi står altid til rådighed, hvis I er nysgerrige på at høre mere om de forskellige projekter.

Vi kunne i 2020 markere vores 25-års jubilæum samt næsten 20 års samarbejde med jer. Det er et helt særligt partnerskab, som har gjort en stor forskel for mange børn og deres familier gennem tiden. Uden jer havde vi aldrig nået så flotte resultater, som vi har i dag. Men vi er ikke i mål endnu. 1 ud af 7 børn overlever stadig ikke kræft, og senfølgerne til behandlingen er fortsat alt for store.

Tusind TAK for jeres donation, hårde arbejde og de mange watt, I har trådt i pedalerne. Vi glæder os meget over vores tætte samarbejde, og vi glæder os til vores fremtidige virke sammen.

Godt nytår.

Marianne Benzon Nielsen
Direktør

Tak!

EN VIGTIG DEL AF STYRKEN FOR BØRNENE



VI ER GODT PÅ VEJ – MEN IKKE I MÅL

Hvert år er I, Team Rynkeby, med til at styrke forskningen i børnekraft. Flere børn overlever heldigvis kræft, men desværre oplever mange akutte og alvorlige senfølger såsom diabetes, hjerteproblemer og kroniske smerter som følge af den intensive behandling.

Kræft er den hyppigste medicinske dødsårsag for danske børn over 1 år, og der er stadig 30 danske børn, der dør af kræft hvert år. Det er 30 for mange.

Med jeres store indsats sikres forskningen bedre betingelser, som er direkte med til at redde liv og mindske senfølger for børn med kræft. Børn rammes af andre og mere aggressive kræfttyper end voksne. Derfor giver dette særskilte forskningsfokus håb for fremtiden.

Vi glæder os over, at vi er kommet så langt, men er også opmærksomme på, at vi ikke er i mål endnu. Vores vision er, at ingen børn skal dø af kræft, og at alle børn skal overleve til et godt liv uden senfølger. Vejen dertil går gennem forskning, og dén vej er I fortsat med til at bane.

Konkret har I været med til, at Børnecancerfonden i 2020 har støttet 14 vigtige forskningsprojekter, som har særligt fokus på gener, senfølger og endnu bedre behandlinger. Derudover har vi, med jeres hjælp, også prioriteret at støtte to projekter, der understøtter livet under og efter kræft. Projekterne har fokus på rehabilitering, livskvalitet og social støtte.

TAK, fordi I er en del af styrken.

TEAM RYNKEBY UDELINGER 2019/20



18.163.853 kr.

indsamlede Team Rynkeby
til Børnecancerfonden



14.512.000 kr.

er uddelt til forskning



3.620.000 kr.

er uddelt til andre projekter

ÅRETS UDDELINGER

FORSKNINGSPROJEKTER

Forskning i hjernetumor

Hjernetumorer udgør 25 % af alle børnekræfttilfælde, og patienterne oplever ofte alvorlige senfølger. Hos 10-25 % af børnene ses en meget frygtet komplikation, Cerebellar Mutisme Syndrom (CMS), der kan medføre fx stumhed, lammelser og føleforstyrrelser. Studiet undersøger bl.a., om den kirurgiske metode kan have indflydelse på udviklingen af CMS, og om genetik spiller ind. Det er et internationalt studie, som ventes færdigt i 2024.

Støttet med 540.000 kr.

Svære senfølger efter leukæmi

Leukæmivarianten ALL er den hyppigste børnekræftform. Heldigvis overlever langt de fleste, men mange oplever alvorlige, langsigtede senfølger, der forringer børnenes livskvalitet. Projektet vil kortlægge omfanget af senfølger og identificere tidlige risikofaktorer mhp. at forebygge senfølger, så flere børn med ALL overlever til et godt liv. Projektet startede som et nationalt projekt og udbredes nu til hele Norden.

Støttet med 2.000.000 kr

Sammenhæng mellem kost, energi og ernæring

Projektet undersøger, om børn med leukæmi får dækket deres ernæringsbehov under behandlingsforløbet, og om det påvirker følgerne af hhv. kemoterapi og knoglemarvstransplantation. Studiet vil bane vejen for mere effektiv og individualiseret ernæringsterapi, som potentielt vil kunne mindske alvorlige bivirkninger og senfølger hos børnene.

Støttet med 564.000 kr

Landsdækkende forskning – CONTROL

Kræft er årsag til 20 % af alle dødsfald hos børn over 1 år. De børn, der overlever, får ofte belastende senfølger. Formålet er at forbedre diagnosticering, udvikle nye behandlingsplaner og etablere screeningsstrategier, så kræften opdages i tide. Målet er at mindske omfanget af senfølger og øge den gennemsnitlige 5-års overlevelse til mindst 90 %.

Støttet med 5.000.000 kr.

HjerneTegn – tidlig diagnose

I et studie over henvisningsmønstre for børn med hjernetumorer vil den landsdækkende indsats HjerneTegn kortlægge tiden fra første symptom til diagnose. Studiet er et virkemiddel til at skabe en forskningsbaseret forandring i målgruppen, så diagnoseperioden mindskes. Tidlig diagnose forventes at øge overlevelsen og kraftigt reducere alvorlige senfølger hos børnene.

Støttet med 528.000 kr.

RESPECT – et ambassadørprojekt

Siden 2012 har pilotprojektet RESPECT arbejdet for at forbedre kræftsyrge børns hverdagsliv og livskvalitet ved bl.a. at lade klassekammerater komme på besøg under indlæggelse. Derudover undervises barnets lærer og skoleklasse i børnekræft. De foreløbige resultater er meget overbevisende, og forskerne arbejder nu på at færdiggøre det sidste analysearbejde.

Støttet med 500.000 kr.

FORSKNINGSPROJEKTER

RePlay – udvikling af motoriske færdigheder og sociale kompetencer

Kræftbehandling af børn medfører mange og lange indlæggelses- og isolationsperioder. For børnene betyder det ofte nedsat fysisk aktivitetsniveau, med manglende motorisk og social udvikling til følge. RePlay vil forbedre det motoriske funktionsniveau og de sociale færdigheder hos børn med kræft i alderen 1-5 år. Det er et kontrolleret studie med 84 børn, der over seks måneder mødes til struktureret lege- og bevægelsestræning – dels gennem daglige træning med forældrene; dels gennem tre ugentlige fællestæninger. Børnenes motorik måles før og efter projektet, og deres sociale udvikling observeres bl.a. gennem familieinterviews.

Støttet med 750.000 kr.

Fysisk træning som forebyggelse af bivirkninger

Svagere og mindre udholdende muskler er en bivirkning, der opleves hos størstedelen af børn og unge under behandling for kræft. Genopbygges musklerne ikke, kan det få langsigtede invaliderende bivirkninger som fx stofskifteforstyrrelser, diabetes og hjertekarsygdomme. Projektet undersøger effekterne af struktureret fysisk træning for indlagte børn med kræft i den første intensive fase af behandlingen. Forskerne forventer, at træningen vil mindske antallet og omfanget af komplikationer, indlæggelsesdage samt svære bivirkninger.

Støttet med 600.000 kr.

Er hjemmebehandling en mulighed?

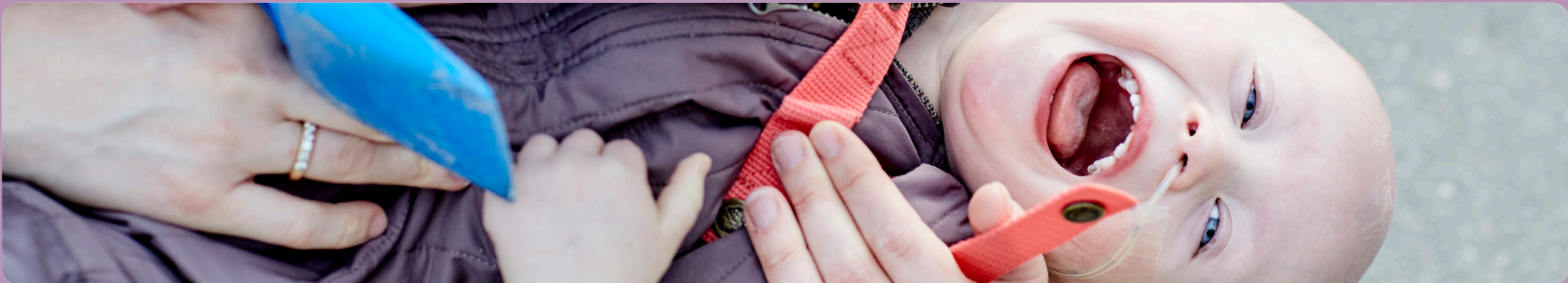
Børn med kræft gennemgår langvarig og intensiv behandling med mange hospitalsbesøg, som påvirker børnene fysisk og psykisk samt belaster hele familiens hverdagsliv. Projektet undersøger, om hjemmebehandling med kemoterapi kan mindske bivirkningerne ved kemoterapi og samtidig skabe en så normal hverdag som muligt for familierne. Forskerne har, i samarbejde med familierne og det lægefaglige miljø, udviklet tre tilgange til kemoterapibehandling i hjemmet, som nu skal testes og evalueres.

Støttet med 400.000 kr.

STAGING - En kortlægning af hele arvematerialet

Mellem 15-30 % af børn med kræft har medfødte mutationer som årsag til kræften. Disse mutationer påvirker desuden medicinomsætning, behandlingseffekt og risiko for bivirkninger. Kræftcellerne huser også mutationer, som spiller en rolle for behandlingseffekten. Projektet vil kortlægge hele arvematerialet hos børn med kræft, både børnenes eget og kræftcellernes, mhp. individuel og målrettet behandling og evalueres.

Støttet med 1.680.000 kr.



ÅRETS UDDELINGER

FORSKNINGSPROJEKTER

Hvorfor overlever visse leukæmiceller?

Et studie med 30 patienter undersøger, hvorfor visse leukæmiceller overlever kemoterapi, så børnene får tilbagefald. Ved hjælp af avancerede genetiske analyser vil forskerne sortere hver enkelt celle og identificere cellens unikke genetik. Formålet er at kunne sammensætte en mere skræddersyet behandling, så antallet af tilbagefald forholdsvis kan reduceres.

Støttet med 500.000 kr.

Forebyggelse af spredning vha. risikoprofil

Både leukæmivarianten ALL og lymfekræft har tendens til at sprede sig til hjernen. I dag kan lægerne ikke forudsige, hvem dette sker for. Derfor modtager alle børn forebyggende kemoterapi. Studiet vil forbedre metoderne til at identificere de børn, der er i størst/mindst risiko for spredning til hjernen, så den forebyggende behandling kan hhv. intensiveres/minimeres afhængig af børnenes risikoprofil.

Støttet med 550.000 kr.

Symptomer, led og leukæmi

Symptomer fra muskler og led forekommer ofte hos børn med leukæmi. Projektet vil undersøge hyppigheden af ledinvolvering hos børnene samt tilstandens indflydelse på tiden til diagnose og børnenes overlevelseschancer. Studiet vil også identificere blodprøver og biomarkører, der kan adskille børneleukæmi fra børneleddegigt.

Støttet med 400.000 kr.

Identificering af ineffektiv behandling

Æggehvidestoffet asparaginase er vigtigt for behandlingen af ALL-leukæmi. Asparaginase kan give allergiske reaktioner, og kroppen kan ødelægge virkningen af lægemidlet uden symptomer. Studiet ønsker at finde en metode til at opdage, hvilke patienter der vil udvikle en allergisk reaktion eller inaktivere lægemidlet mhp. et hurtigt lægemiddelskift for at øge behandlingseffekten.

Støttet med 500.000 kr.



ÅRETS UDDELINGER

ANDRE PROJEKTER

RESPECT udrulles på alle fire danske børnekræftafdelinger

RESPECT er en særlig ambassadørordning, hvor indlagte børn med kræft får fast besøg af to klassekammerater. Derudover undervises børnenes lærere og skoleklasse i børnekræft. Under corona er ambassadørbesøgene og undervisningen foregået virtuelt.

Pilotprojektet startede som et forskningsprojekt (jf. side 3), og resultaterne er så overbevisende, at projektet nu gøres permanent i hele Danmark.

Denne del af projektet vedrører den fysiske implementering af RESPECT på alle fire børnekræftafdelinger.

Støttet med 1.320.000 kr.

Cool Camp – rehabilitering

Cool Camp er et rehabiliteringstilbud for børn og unge med kræft samt deres søskende. Formålet er at give børnene værktøjer til at fastholde et hverdagsliv både under og efter behandlingsforløbet og lære at betragte oplevelserne med alvorlig sygdom som en styrke.

Alle camps er blevet gennemført som planlagt og med stor succes i 2020 under skærpede corona-restriktioner.

Støttet med 2.300.000 kr.

