



Fotograf: Helén Karlsson

# Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning 2018

## Innehållsförteckning

Största forskningssatsningen någonsin i kampen mot barncancer .....	3
Så här arbetar Barncancerfonden för att utrota barncancer .....	5
2018 i korthet .....	6
Rekordår för forskningen .....	7
Världens viktigaste bank .....	8
Ny satsning på mor- och farföräldrar .....	9
Socialministerns löfte – 500 miljoner till cancervården .....	10
Både skratt och tårar på Barncancergalan 2018 .....	11
”Jag får en gladare känsla på jobbet” .....	12
Skolelever sprang ihop 6,3 miljoner .....	13
Insamling på Facebook gav 27 miljoner .....	14
Så används din gåva .....	15
<i>Beviljade utlysningar per forskningsområde</i> .....	15
<i>Fördelning av forskningsanslag per diagnos</i> .....	15
Barncancerfondens arbete gör skillnad för drabbade barn och familjer .....	16
Vårt uppdrag .....	17
<i>Starkare tillsammans</i> .....	17
<i>Ingen ska behöva dö</i> .....	17
Vår strategi .....	19
<i>Samverkande ändamål skapar ökade värden</i> .....	20
<i>Våra insatser prioriteras genom femårsstrategin</i> .....	20
<i>Lokal närvaro är strategiskt viktigt</i> .....	22
Så används din gåva .....	23
<i>De tre ändamålen bidrar till att utrota barncancer</i> .....	24
<i>Vägen framåt är forskning</i> .....	25
<i>Maxat år för Maxa livet</i> .....	25
<i>Livet på paus</i> .....	26
Effektrapport .....	27
<i>Centrala frågor som skapar förutsättningar för effektmätning</i> .....	28
<i>Det behövs mer forskning inom barncancer</i> .....	28
<i>Kompetens inom barncancer behöver ständigt utvecklas</i> .....	31
<i>Brist på kunskap och förståelse</i> .....	32
<i>Svårigheter för barncanceröverlevare att möta vardagen</i> .....	33
<i>Brist på stöd till drabbade</i> .....	34
Förvaltning och räkenskaper .....	38
<i>Fördelning av insamlade medel</i> .....	38
<i>Resultaträkning</i> .....	40
Årsredovisning 2018 .....	41

# Största forskningssatsningen någonsin i kampen mot barncancer

Året som gått har präglats av aktivitet och ett fantastiskt engagemang. Under 2018 bidrog Barncancerfondens givare med närmare 412 miljoner kronor som möjliggör ökade anslag till forskningen, nya satsningar inom råd och stöd till drabbade och deras familjer samt till fortsatt informationsarbete. Styrelseordförande Jens Schollin och generalsekreterare Thorbjörn Larsson summerar året.

Även för 2018 redovisar Barncancerfonden ett mycket högt insamlingsresultat. Hur ser ni på den positiva utvecklingen?

**Jens Schollin:** Vi arbetar med frågor som verkligen berör och engagemanget är mycket stort. Det är glädjande att vi lyckats konvertera den här känslan till att fler bidrar. Vi anstränger oss för att förklara hur vi använder de medel vi samlar in och kan även peka på konkreta effekter av vårt arbete. Jag tror även att fler börjar förstå att forskningen är helt avgörande för att vi långsiktigt ska kunna utrota barncancer.

**Thorbjörn Larsson:** Jag tror också att vår helhetssyn beträffande kampen mot barncancer bidrar till att vi når fler. Även om forskningsfinansieringen är en av våra hörnstenar arbetar vi också med konkret stöd till drabbade och deras familjer och informationskampanjer som belyser barncancerfrågan. Vår närvaro runtom i landet bidrar också till att fler förstår hur angeläget det är att stödja Barncancerfonden.

**Vilka frågor har varit särskilt viktiga att adressera under året?**

**JS:** Vi bedriver en stor och mångfacetterad verksamhet med små medel och måste därför hela tiden arbeta för att bli så effektiva som möjligt i våra befintliga och långsiktiga satsningar. Det är också viktigt för att säkerställa att vi använder våra givares pengar på rätt sätt. I tillägg till detta planerar vi för fler internationella forskningssamarbeten.



Generalsekreterare Thorbjörn Larsson och styrelseordförande Jens Schollin.  
Fotograf: Karl Nordlund

Sverige är ett litet land och vi ser potential i att bidra till fler samarbeten där spetsforskning kan mötas över landsgränserna. Det här är en långsiktig satsning som på sikt kommer att hjälpa svenska barn som drabbas av cancer. Just nu arbetar vi tillsammans med internationella toppforskare från flera länder med en omfattande genomlysning av den forskning vi finansierar. Det här är en samarbetsform som vi tror kommer bli mycket värdefull för både Barncancerfonden och våra internationella motparter.

Utöver de positiva händelser som präglat året har vi dessvärre behövt hantera en situation som påverkat vårt resultat negativt. En av våra underleverantörer har försummat att föra över en större summa pengar från våra företagspartners. Detta är självklart oacceptabelt. I anslutning till att vi ytterligare skärper våra egna rutiner inväntar vi nu åtal mot företagets vd. Framöver kommer vi själva att

hantera all kontakt med de företag som stödjer vår kamp mot barncancer.

### **Ni syns allt mer i den offentliga debatten och arbetar med opinionsbildning – varför det?**

**JS:** Vi tycker att det är viktigt att både sprida kunskap och höja medvetenheten om barncancersjukdomar. Samtidigt har vi bestämt oss för att aktivt driva de frågor som vi anser är viktiga för att förutsättningarna för barn som drabbas av cancer ska förbättras. Ett exempel är våra ansträngningar för att regeringen ska uppfylla sitt löfte från i somras om en rejäl satsning på cancervården, med öronmärkta pengar till barncancervården. Det ser nu ut att bli verklighet.

**TL:** Det finns en enorm kraft i organisationen. Vi besitter mängder av kunskap i alla led, från våra duktiga forskare till alla medlemmar ute i föreningarna som har praktisk erfarenhet av hur det faktiskt är att leva med barncancer. Jag tror att vi kan profilera oss ännu tydligare som experter, som en organisation som kan erbjuda lösningar och våga ta ställning i viktiga frågor.

### **Om vi blickar framåt, hur ser ni på åren som kommer?**

**JS:** Det är självklart flera frågor på agendan, där vi i första hand ska se till att befintlig verksamhet fungerar så bra som möjligt och att vi gör mesta möjliga nytta med de medel vi samlar in. Vi vill även driva på utvecklingen inom flera för oss viktiga områden, exempelvis uppföljningen av de som överlevt sin barncancersjukdom. Här ska vi bidra till att huvudmännen inom sjukvården tar sitt ansvar och utvecklar rutinerna för uppföljning. Två andra mycket viktiga frågor är stärkt psykosocialt stöd till drabbade barn och deras familjer samt tillgång till nya läkemedel för barn med cancer. Sedan vill jag också nämna de långsiktiga forskningssatsningar som vi på Barncancerfonden finansierar. Under 2018 har anslagen till forskningen nått nya rekordnivåer och vi ska fullfölja dessa viktiga initiativ under flera år.

**TL:** Utsikterna för att nå våra långsiktiga mål är goda men jag vill inte att vi ska nöja oss där. Jag ser fler områden där vi kan ta medvetna kliv framåt. Vi ska förbättra förutsättningarna för större givare att stödja Barncancerfonden, exempelvis stiftelser och privatpersoner. Jag ser även internationaliseringen av forskningsfinansieringen som en helt central fråga, samtidigt som vi ska fortsätta att utveckla vårt viktiga påverkansarbete. Det skulle kunna gestaltas av två händer som på olika sätt arbetar mot samma mål. Den ena handen leder arbetet för att utrota barncancer och för-

bättra livsvillkoren för de som drabbats och deras familjer. Den andra arbetar med att förbättra förutsättningarna inom hälso- och sjukvården som är nödvändiga för att rädda liv.

### **Slutligen, Thorbjörn Larsson, ny generalsekreterare sedan årsskiftet 2018/19. Hur vill du utveckla verksamheten framåt?**

**TL:** Jag är oerhört ödmjuk inför uppgiften men ser fram emot att med min erfarenhet från sjukvård, politik, forskning och insamlingsverksamhet förbättra en redan stark organisation. Vi har ett viktigt uppdrag men vi måste prioritera rätt. Jag vill verka för en internationalisering av forskningen och för att Barncancerfonden fortsatt ska vara en stark och tydlig röst i viktiga frågor. Jag vill också bidra till att vi ska uppfylla visionen om att en gång för alla utrota barncancer, men också bidra till ett värdigt och meningsfullt liv för de barn som drabbas av cancer.

# Så här arbetar Barncancerfonden för att utrota barncancer

Genom insamlade medel fortsätter vi arbetet med att bekämpa barncancer och ser till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.



## 2018 i korthet



Vi fortsätter vår kamp mot barncancer genom att göra skillnad på flera olika sätt. Det är så vi hjälper de som drabbats samtidigt som finansieringen av forskning på sikt ska utrota sjukdomen. På följande sidor kan du ta del av ett urval av händelser och aktiviteter från det gångna året.

## ÅRET I KORTHET

## Rekordår för forskningen

**Barncancerfonden är en stor finansiär av svensk barn-cancerforskning som har bidragit till att cancersjuka barn som Felicia Udiljak, 9 år, i dag överlever. Men även om behandlingen är över, oroar sig föräldrar och syskon.**

Barncancerfonden delade under 2018 ut 274 miljoner kronor till forskning. Det är en rejäl ökning jämfört med förra året, något som också innebär att rekordmånga forskningsprojekt om barncancer nu får finansiering.

Att finansiera forskning är en av Barncancerfondens viktigaste uppgifter. Genom flera utlysningar varje år kan forskare söka finansiering, exempelvis för olika avgränsade projekt eller för fleråriga forskartjänster. Under 2018 delades återigen en rekordstor summa ut, något som befäster trenden från de senaste åren.

– Det är fantastiskt roligt att vi slår rekordet igen, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

Detta innebär att Barncancerfonden nu kan öka genomsnittsanslagen, så att varje projekt får mer pengar.

– Tack vare alla privata givare och företag som bidrar till forskningen kan vi nu ge mer pengar och ta en större del av vad ett projekt verkligen kostar. Det innebär att forskarna kan arbeta mer långsiktigt och att forskningen därmed kan bli bättre och nå fler resultat som kan komma drabbade barn till gagn, säger Kerstin Sollerbrant.

En viktig del av det stöd som Barncancerfonden står för är finansiering av ST-forskartjänster.

– Vi vill ha in fler läkare som kan utföra viktig forskning, men vi ser samtidigt att många har svårt att hitta tid eftersom det kliniska arbetet, att träffa patienterna, alltid går före. Genom ST-utlysningen kan vi ge finansiering för forskning upp till 50 procent av tiden under fyra år, säger Kerstin Sollerbrant.

Bland de projekt som fått stöd under året finns en studie vid Karolinska institutet som ligger i forskningens absoluta framkant. Det handlar om att försöka sekvensera och analysera så kallat cellfritt tumör-DNA, ct-DNA, som kan cirkulera



Forskningschef Kerstin Sollerbrant.  
Fotograf: Karl Nordlund

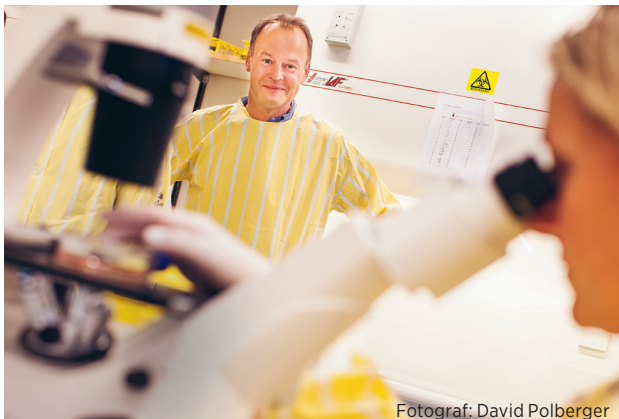
fritt i blodet separerat från själva tumörcellerna.

– Om de lyckas skulle ett enkelt blodprov kunna ersätta komplicerade biopsier och andra analyser av själva tumören för till exempel diagnos och hur den svarar på behandling. Det skulle innebära en revolution inom cancerbehandlingen, säger Kerstin Sollerbrant.

## ÅRET I KORTHET

## Världens viktigaste bank

**I en larmad och säkrad frys med temperaturen minus 80 grader finns prover från barn och ungdomar som har drabbats av cancer. Det är Barntumörbanken, en viktig pusselbit för läkare och forskare i kampen mot barncancer.**



Fotograf: David Polberger

Barntumörbanken på Karolinska Institutet innehåller prover från alla slags solida tumörer som drabbar barn och ungdomar i hela Sverige.

– Målet är att kunna vara en resurs för att forskare ska kunna göra bättre forskning och för att läkare ska kunna ställa en snabbare och mer förfinad diagnos, berättar Kerstin Sollerbrant som är forskningschef på Barncancerfonden.

Under 2018 bidrog fonden med 16 miljoner kronor till Barntumörbanken som hittills rymmer runt 1 000 registrerade svenska barncancerpatienter.

Proverna i banken består av vävnad från tumörerna som tas i samband med biopsi eller operation, efter godkännande av föräldrar och barn.

– Det är många människor inblandade för att tumörproverna ska hamna i Barntumörbanken, allt från kirurger och patologer till sjuksköterskor och läkare anställda på

barncancerklinikerna, så det är lite komplicerat. Men å andra sidan vore det ännu mer komplicerat, för att inte säga omöjligt, för en enskild forskare att skapa en nationell biobank på egen hand. Det är därför barntumörbanken behövs – den bygger en nationell infrastruktur för forskning, säger Kerstin Sollerbrant.

Det unika med Barntumörbanken är att prover samlas in från alla barncancercentrum i Sverige, medan det tidigare enbart har funnits tumörmaterial i lokala frysar hos forskarna. Klinisk information läggs samtidigt in i Svenska Barncancerregistret av de som behandlar barnen. Det gör att forskare kommer kunna göra populationsbaserade studier och forskningsprojekt framöver.

– Vi har också lämnat ut prover till några stora internationella kliniska studier, bland annat en om pongliom och en om canceråterfall. I utbyte får vi ta del av den information som kommer fram i studierna, säger Kerstin Sollerbrant.

Framöver kommer också enskilda forskare att kunna ansöka om att använda Barntumörbanken.

– På alla prover som Barntumörbanken får in görs basanalyser av DNA och RNA. Det gör att vi sparar på värdefullt forskningsmaterial och i stället i första hand delar med oss av digitala data – den är ju oändlig.



## ÅRET I KORTHET

## Ny satsning på mor- och farföräldrar

**När en familj drabbas av barncancer är det många runt omkring som berörs. Under 2018 drog Barncancerfonden igång en satsning med samtalsdagar för mor- och farföräldrar, en grupp som ofta hamnar lite i skymundan.**

Nästan varje dag insjuknar ett barn i Sverige i cancer. För varje barn finns det ett stort antal människor runt omkring, som också drabbas. Föräldrar, syskon, kompisar och inte minst mor- och farföräldrar.

Tillsammans med psykoterapeuten Lennart Björklund sjösatte Barncancerfonden under 2018 ett pilotprojekt med samtalsdagar runt om i Sverige för mor- och farföräldrar med cancersjuka barnbarn.

– Under den här dagen ville jag ge verktyg till mor- och farföräldrar, vad man kan göra för att hjälpa och stödja familjen, säger Lennart Björklund.

Hans erfarenhet är att behovet av stöd är större än vad man kan tro.

– Man tänker sällan på att den här gruppen har dubbel sorg. Dels en sorg för det sjuka barnet, dels en sorg i att se sitt eget barn gå igenom någonting svårt, säger Lennart Björklund.

Lena Lidén från Avesta är mormor till åttaåriga Elias som drabbades av en hjärntumör förra hösten. Både hon och hennes man deltog i träffen i Uppsala i våras.

– Det var en jättebra dag, framför allt att få träffa andra som är i samma situation, säger Lena Lidén.

En av de saker hon har tagit med sig är att det är viktigt att försöka leva som vanligt, även om man har ett barnbarn som är sjukt.

– Det var skönt att få höra att man får ha roligt ibland – vi kan ju inte bara sitta vid köksbordet och tomglo ut genom fönstret.

Samtalsdagarna blev en stor succé, och nu hoppas Barncancerfonden att satsningen ska fortsätta.

– Det har varit väldigt tydligt att de här dagarna har fyllt en viktig funktion. Nästa steg är att göra materialet tillgäng-



Fotograf: Jens Norberg

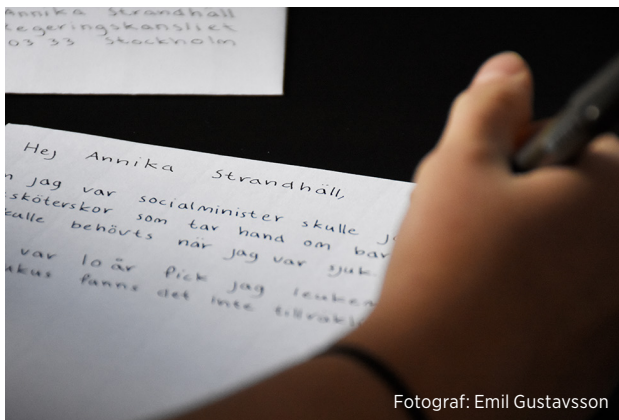
ligt för fler så att Barncancerfondens regionala föreningar kan arbeta vidare med denna viktiga grupp, säger Kärstin Ödman Ryberg, rådgivare på Barncancerfonden.

## ÅRET I KORTHET

## Socialministerns löfte – 500 miljoner till cancervården

**Efter att socialminister Annika Strandhäll (S) fick träffa de tre barncanceröverlevare Axel, Freja och Isak lovade hon en särskild satsning på barncancervården. Under Almedalsveckan i somras infriades socialministerns löfte genom en bred överenskommelse mellan samtliga riksdagspartier på plats.**

Under 2017 gjorde Barncancerfonden en granskning av vårdssituationen vid barncanceravdelningarna runt om i Sverige. Den visade bland annat att bristen på sjuksköterskor gör att det inte går att hålla alla vårdplatser öppna, samt att barn ibland får vård på andra avdelningar som inte är cancerspecialiserade. Det visade sig också att cancersjuka barn ibland måste resa till andra städer för att få livsnödvändig vård.



Fotograf: Emil Gustavsson

Granskningen följdes upp av opinionskampanjen "Om jag var socialminister". I kampanjen fick tre barncanceröverlevare berätta om sina erfarenheter av personalbristen i vården, och ge sina uppmaningar till socialminister Annika Strandhäll. Filmen med Freja, Axel och Isak har visats mer än en miljon gånger på Youtube, och delats 23 000 gånger på Facebook.

Annika Strandhäll svarade genom att bjuda in Freja, Axel och Isak till en dags praktik på socialdepartementet. Hon lovade också att avsätta 500 miljoner kronor till cancervården, med barncancervård som ett prioriterat område.

Som ett nästa steg i kampanjen uppmanade Barncancerfonden alla riksdagspartier att skriva under socialministerns löfte för att säkra att satsningen skulle bli av oavsett vad som hände i valet i september.

Under Almedalsveckan 2018 bjöd Barncancerfonden tillsammans med Freja, Axel och Isak in till ett seminarium. Resultatet blev att de sju riksdagspartierna på plats (C, L, M, MP, KD, S och V) kom överens om en särskild satsning på barncancervården under kommande mandatperiod, något som också finns med i den budget som riksdagen röstade igenom i december.

– Jag är så glad att arbetet med att lyfta situationen i barncancervården tillsammans med Freja, Axel och Isak har gett så tydliga resultat. Politiken är viktig i kampen mot barncancer. Genom att bidra med vår kunskap och föra en nära dialog med politiker och beslutsfattare kan vi på ett konstruktivt sätt medverka till en positiv utveckling inom barncancerområdet, säger Amelie Furborg, presschef på Barncancerfonden.

## ÅRET I KORTHET

## Både skratt och tårar på Barncancergalan 2018

**2018 års upplaga av ”Barncancergalan – det svenska humorpriset” blev en succé. Fler än 8000 nya månadsgivare och över 66 miljoner kronor samlades in till kampen mot barncancer när den svenska humor-eliten hyllades.**

Det var fjärde året som den tv-sända galan anordnades. Galan är Barncancerfondens enskild viktigaste insats för att få nya månadsgivare - som är grundstommen för vårt långsiktiga arbete - att bekämpa barncancer.

Redan under eftermiddagen fick de barn som tagit sig till galalokalen Berns träffa flera av sina idoler. Nioåriga Lilly, som insjuknade i akut lymfatisk leukemi när hon var fyra år, var en av dem.

– Jag träffade Sean Banan och Viktor från Samir & Viktor – han är min idol, berättar Lilly.

Förutom att träffa idolerna var det roligaste med galan att gå upp på scenen och sjunga tillsammans med massor av andra barn, enligt Lilly.

På galan varvades uppträdanden med prisutdelningar för årets humorinsatser, där bland annat Henrik Dorsin och Pernilla Wahlgren fick ta emot varsin vinnarstatyett. Störst intryck gjorde dock inslagen med familjer där barncancer blivit en del av vardagen. Inslagen visades under kvällen för att öka förståelsen för hur det är att leva med sjukdomen, under och efter behandlingen.

En historia som berörde många är den om Saga Lundin som den 30 juli i år tog sitt sista andetag efter en lång kamp mot skelettcancer. Som en hyllning till Saga framförde artisten Sanna Nielsen Beyoncé-låten ”I was here”, en låt som också spelades på Sagas begravning.

Carina Berg var den som för tredje året i rad lotsade tittarna genom den känslofyllda berg- och dalbanan som Barncancergalan är.

– Detta är det svåraste och mest meningsfulla jag kan göra som programledare och jag är så himla glad att jag får vara med, förklarade hon.

Och favoritögonblicket under galan är självklart:

– Det är när jag får höra hur många som har blivit Barnsupportrar, månadsgivare – i år var det ju fler än 8000 bara under galan. Det är sjukt mycket pengar – och allt slurpas upp av forskningen så nästa år måste vi göra samma sak igen.



Fotograf: Gustav Gräll

## ÅRET I KORTHET

## ”Jag får en gladare känsla på jobbet”

**Medarbetarna på Bauhaus säljer inte bara byggvaror. De samlar också in pengar till Barncancerfonden, bland annat genom att värva medlemmar till kundklubben.**

– Jag får en gladare känsla på jobbet när jag känner att jag gör något lite extra, säger butikssäljaren Simon Emretzon.

Barncancerfonden får in mycket pengar genom samarbeten med olika företag, och framgången är ömsesidig – mer pengar till barncancerforskning och positiva effekter för företagets kultur, varumärke och affär.

Bauhaus har samarbetat med Barncancerfonden sedan 2011 och samlat in miljontals kronor. Flera gånger om året genomförs kampanjer och varje gång en kund drar sitt medlemskort i kassan skänker företaget en krona.

För Ronnie Saliba, ställföreträdande butikschef på Bauhaus i Botkyrka, handlar samarbetet med Barncancerfonden om att ge tillbaka lite till samhället.

– Det är samhället som får företaget att rulla, så självklart ska vi vara med och bidra, säger han.

Just hans varuhus är särskilt bra på att värva medlemmar och samarbetet med Barncancerfonden ger kunderna en extra anledning att gå med.

Vid sidan av medlemsatsningen har Bauhaus även deltagit i kampanjerna Runda upp, Give hope och Spring för livet – och så ska vi inte glömma den lilla arbetsmyran ”Bau”. Mjukisdjuret hänger framme vid kassan och för varje såld myra går 50 kronor till Barncancerfonden.

Ronnie Saliba berättar att Bauhaus eftersträvar en anda där man jobbar tillsammans mot gemensamma mål. Att skapa en känsla av gemenskap på arbetsplatsen är viktigt, och samarbetet med Barncancerfonden krockar i det arbetet, menar han.

– Det handlar om att bry sig om varandra och hjälpas åt, säger Ronnie Saliba.

För Simon Emretzon har samarbetet med Barncancerfonden fått extra stark betydelse eftersom han nyligen blev pappa. Han fick barn för bara en månad sedan och Barncan-

cerfondens frågor har kommit närmare.

– Man vill inte att någon ska behöva vara så sjuk, men särskilt inte barn. Jag tycker att det är jätteviktigt att vi är med och gör det vi kan, avslutar Simon Emretzon.



Butikschef Simon Emretzon till höger tillsammans med medarbetaren Ronnie Saliba.  
Fotograf: Jennifer Glans

## ÅRET I KORTHET

## Skolelever sprang ihop 6,3 miljoner

**76 000 barn från 304 skolor deltog i Skolloppet 2018. Eleverna springer in pengar till Barncancerfonden och får samtidigt bättre förståelse för hur det är att vara sjuk.**

Intresset har ökat ordentligt sedan första loppet genomfördes för tre år sedan och deltagarna blir fler och fler. Eleverna avgör själva hur långt de ska springa och samlar in pengar genom att knyta mikrosponsoravtal med familj, vänner eller lokala företag. Till exempel kanske mormor går med på att skänka två kronor per kilometer som barnbarnet springer.



Elever från Milstenskolan i Täby var några av de totalt 76 000 som deltog i loppet.  
Fotograf: Hans Kullin

— En klass knöt avtal med det lokala bageriet, så det går att samla in pengar även om ens egen familj inte har möjlighet att ge, säger Sofia Schaub, event manager på Team Rynkeby – God Morgon, som arrangerar loppet.

De förser skolorna med allt material som behövs, inklusive diplom och de populära armbanden som delas ut till alla deltagare.

Tillsammans avverkade eleverna hundratusentals kilometer under loppet 2018. Fast det är inte sträckan som är det viktiga – eller ens hur mycket pengar som samlas in. Det största med Skolloppet, menar Sofia Schaub, är att lärare och elever får tillfälle att lära sig mer om hur det är att vara sjuk.

På Team Rynkeby – God Morgons hemsida finns videoklipp och annat utbildningsmaterial som skolorna kan använda i undervisningen inför loppet. Här finns material anpassat för olika åldrar, från lågstadiet till gymnasiet. Genom Skolloppet får eleverna träna sig i medkänsla och empati samtidigt som de får uppleva känslan av att göra någonting bra tillsammans.

Nästan varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige, många av dem är skolbarn och för många som deltar i loppet ligger frågorna nära. Samtidigt saknas det kunskap i skolan, menar Sofia Schaub.

— Det finns till exempel stor okunskap om hur det är att komma tillbaka efter en behandling. Många blir hjärntrötta, man kanske inte är så bra på gympan längre och orkar kanske inte träffa kompisar efter skolan. Att öka kunskapen blir ett sätt att undvika att barn som drabbas av cancer hamnar utanför, säger hon.

Läs mer [här](#).

## ÅRET I KORTHET

## Insamling på Facebook gav 27 miljoner

Via Facebook kan vem som helst starta en egen insamling till Barncancerfonden, eller ge en gåva genom några snabba klick. Förra året samlade Facebookanvändarna ihop ofattbara 27 miljoner kronor. – Det är otroligt mycket. Det har överträffat alla våra förväntningar, säger Hans Kullin, social media manager på Barncancerfonden.

Barncancerfonden ingick bland en handfull organisationer som var först ut när Facebook lanserade det nya verktyget "Facebook Donations" i Sverige. Det var hösten 2017 och under förra året fullständigt exploderade det.

– Allt fler upptäcker verktyget så det ökar och ökar. Vi är väldigt glada att så många vill stötta kampen mot barncancer, säger Hans Kullin.

Facebookanvändare kan skänka pengar direkt via Barncancerfondens sida och knappen "Skänk en gåva". Det går också att lägga in en egen sådan insamlingsknapp i något av sina inlägg eller starta en egen insamling, till exempel i samband med sig födelsedag.

– Alla Facebookanvändare får en notis innan de fyller år om att de kan starta en insamling, så Facebook satsar verkligen för att verktyget ska bli framgångsrikt, säger Hans Kullin.

Den som startar en insamling får välja i en lista vart pengarna ska gå. Användaren bestämmer sedan hur länge insamlingen ska pågå, sätter ett mål och beskriver syftet med insamlingen. Detta delas sedan på användarens tidslinje.

Utöver födelsedagsinsamlingarna startas även insamlingar av anhöriga till drabbade barn, och det är de som står för de enskilt största bidragen. Insamlingen "Till minne av Vidar" var en av de som fick ihop allra mest förra året. Målet var att samla in 30 000 kronor, men det slutade på över 94 000.

– Allt går oavkortat till Barncancerfonden. Facebook tar inte ut någon avgift utan allt kommer fram till oss, säger Hans Kullin.

Han tycker att det är viktigt att Barncancerfonden häng-



Fotograf: Hans Kullin

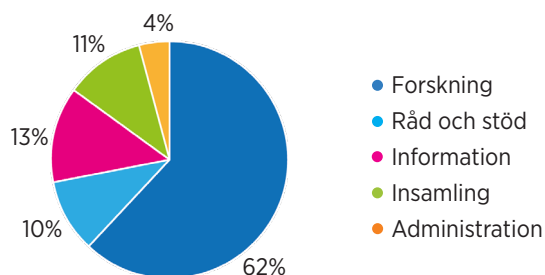
er med och provar nya metoder i insamlingsarbetet. Förra året testade man till exempel att använda Facebook Donations i livevideo. Ambassadören Aron Andersson pratade med artister som Lisa Ajax och Chris Kläfford, och tittarna kunde skänka pengar direkt i sändning.

Den största styrkan med Facebook Donations, som Hans Kullin ser det, är att verktyget når ut till många och gör det enkelt att bidra.

– Vi märker tydligt att när det går lätt och snabbt att ge en gåva, då får det stor effekt, säger han.

## Så används din gåva

De medel Barncancerfonden samlar in används för att finansiera verksamheten i våra ändamål och för att administrera verksamheten.



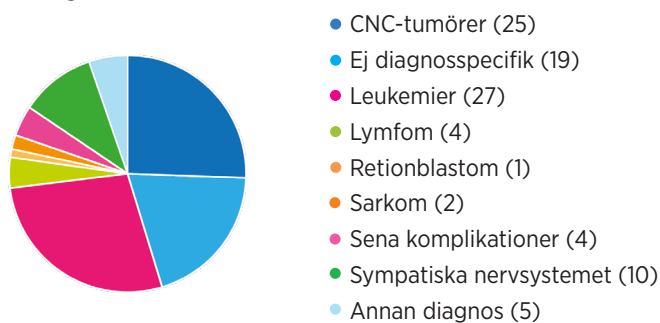
## Beviljade utlysningar per forskningsområde

Under 2018 uppgick det samlade stödet till forskning inom barncancer till 274 miljoner kronor. I diagrammet nedan kan du följa fördelningen per forskningsområde. Du kan även läsa mer om vår forskningsfinansiering i sektionen Vår strategi.



## Fördelning av forskningsanslag per diagnos

Vi finansierar ett brett spektrum av barncancerforskning för att på sikt utrota alla diagnoser som drabbar barn och deras familjer. I diagrammet nedan kan du följa antalet beviljade forskningsanslag för respektive diagnosområde.



## ÅRET I KORTHET

# Barncancerfondens arbete gör skillnad för drabbade barn och familjer



**Det är över två år sedan Ebba Levin insjuknade i akut lymfatisk leukemi, ALL. Ebba, som nu har fyllt 10 år, är idag färdigbehandlad för sin cancersjukdom. Det har varit en jobbig tid för Ebba och hennes familj, där Barncancerfondens arbete har haft stor betydelse. För Ebbas familj har det framförallt varit konsultsjuksköterskorna och syskonstödarna som haft en betydelsefull roll under sjukdomsåren.**

Att genomgå en behandling mot barncancer är en lång resa. Helena och hennes familj första kontakt med Barncancerfonden var främst genom det informationsmaterial och de broschyrer familjen tilldelades när Ebba, som idag är färdigbehandlad för leukemi, fick sin diagnos. Med tiden ökade kännedomen för Barncancerfondens verksamhet och i dag är det framförallt konsultsjuksköterskorna och syskonstödarna betydelsefulla roll som Helena vill lyfta.

– Ebba var inlagd på sjukhus under en lång tid i början av sin behandling. Av förklarliga skäl blev kontakten med skolan något som nedprioriterades. Energin och tanken fanns inte hos oss som föräldrar att förmedla information och föra en dialog med skolan, berättar Helena.

För Ebbas storsyster Johanna har också syskonstödja-

ren varit värdefull. Helena berättar att det framförallt varit Johannas känsla av att få möta någon som förstår vad man som syskon går igenom, utan att behöva förklara, som varit viktigt.

– Det var oerhört betydelsefullt att konsultsjuksköterskan då kunde kliva in och ta den rollen och informera Ebbas klass och skola om hennes sjukdom och behandling, fortsätter Helena.

– Johanna uppskattade att göra aktiviteter tillsammans med andra syskon och syskonstödarna som inte kändes sjukhusstyrda och att hitta en gemenskap i det friska, i en tid som präglades mycket av syskonets sjukdom. Det var en insats som verkligen hjälpte till på traven i att försöka bevara det vanliga i en annars ovanlig situation, berättar Helena.

Helena med familj har haft en nära kontakt med Barncancerfonden, inte minst genom Ebbas medverkande i den julkampanj som visades för andra året i rad. Helena berättar att hon och hennes familj uppskattat det stöd hon upplever att Barncancerfonden erbjuder till drabbade familjer.

– Min bild av Barncancerfonden är mycket ljus. Barncancerfondens arbete gör skillnad, både forskningsmässigt men även i form av stöd till oss familjer. För vår del har vi haft stor nytta av det stödmaterial som erbjuds, och vi har uppskattat att det varit lättillgängligt och funnits något för alla. Alltifrån skolmaterial till bra avsnitt för mormor och morfar att läsa.

– Vi upplever också att Barncancerfondens arbete präglas av mycket hopp, tillägger Helena.

Hopp har varit en central del bakom Ebbas beslut att ställa upp som lucia. Genom att delta i kampanjen berättar Helena att Ebba kände att hon kunde vara med och förmedla en hoppfullhet och visa på att livet fortsätter trots cancer.



## Vårt uppdrag



*Som ideell förening sprungen ur drabbade familjers gemensamma engagemang har vi på Barncancerfonden skapat vår egna roll i samhället.*

Fotograf: Jennifer Glanz

**Som ideell förening sprungen ur drabbade familjers gemensamma engagemang har vi på Barncancerfonden skapat vår egna roll i samhället. Vårt uppdrag och vårt existensberättigande är dock tydligt – vi ska hjälpa till att förebygga och bekämpa cancer hos barn.**

Vi jobbar varje dag för att bekämpa den vanligaste dödsorsaken bland barn mellan 1 och 14 år. I dag dör ett femtiotal barn, två skolklasser, till följd av sin cancer – varje år. Det är en fruktansvärd sjukdom både för de barn som drabbas, och för deras anhöriga. Att formulera vårt uppdrag utifrån den här verklighetsbilden är därmed inte särskilt svårt. Vi ska helt enkelt göra allt vi kan, för att på sikt en gång för alla utrota barncancer.

Barncancerfonden har som den enskilt största finansieraren av barncancerforskning länge fungerat som ett nav i kampen mot barncancer. Vi spelar en central roll i att bekämpa sjukdomen, och har nästan uteslutande finansierats av stöd från privata givare, både stora och små. Att vi förvaltar våra insamlade medel på rätt sätt och ser till att varje insamlad krona gör så stor skillnad som möjligt är därmed en av de viktigaste delarna i vårt uppdrag.

## Starkare tillsammans

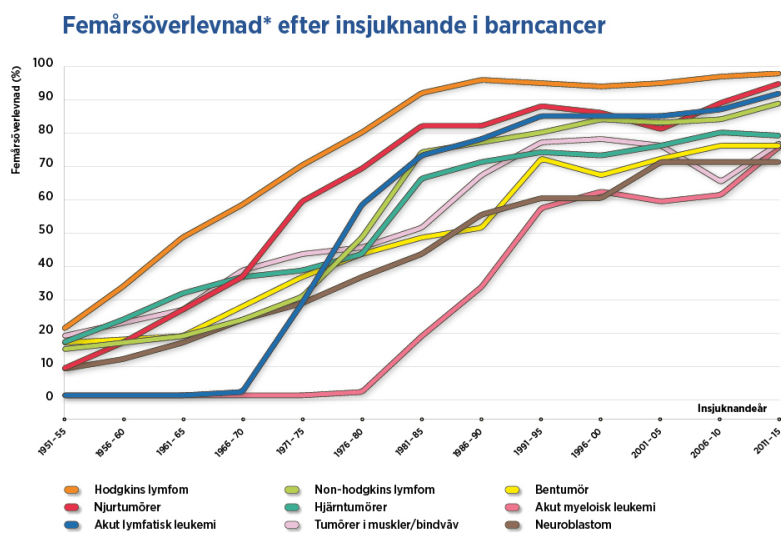
När ett barn drabbas av cancer är ensam inte stark. Vi på Barncancerfonden är och ska vara öppna för att samarbeta med andra. Särskilt dem som delar vårt uppdrag eller på annat sätt vill verka för en bättre verklighet för barn med cancer. För att göra ännu större nytta kan vi samordna en forskningsutlysning tillsammans med annan part, gemensamt planera råd- och stödverksamheter som kan komma fler till gagn eller tillsammans med andra aktivt jobba för att driva en fråga som spänner över ett bredare område.

I Barncancerfondens uppdrag ingår också att finnas till för alla som behöver oss. Att finnas till för de drabbade, för deras familjer, för de som behöver råd och stöd, för de som vill engagera sig i viktiga forskningsfrågor, för de som överlevt sin barncancersjukdom och för de som vill föra vårt budskap vidare. Och naturligtvis för den som vill bidra.

## Ingen ska behöva dö

För oss finns det inget alternativ. Vi ser ingen annan möjlig väg än att vi på sikt ska kunna lösa den medicinska gåtan som är barncancer. Vi arbetar därför utifrån en tydlig nollvision, att vi på sikt ska utrota barncancer. Med Barn-

cancerfondens nära 40-åriga erfarenhet av att bekämpa cancer, och med de framsteg vi gjort och fortsätter göra, är vi övertygade om att det är möjligt. Samtidigt är området förknippat med en oerhörd komplexitet och ett behov av uthålliga satsningar. För oss och alla de som jobbar i kampen mot barncancer är den långa tidshorisonten i stunder frustrerande. Men vi vet att slutmålet är värt all möda. Cancern får helt enkelt inte vinna.



Diagrammet visar femårsöverlevnad\* för olika barncancerdiagnoser. Statistiken omfattar barn i Sverige under 15 år och sammanställs vart femte år.  
\*Hur stor andel av de som insjuknat som lever fem år efter sin diagnos.

## Vår strategi

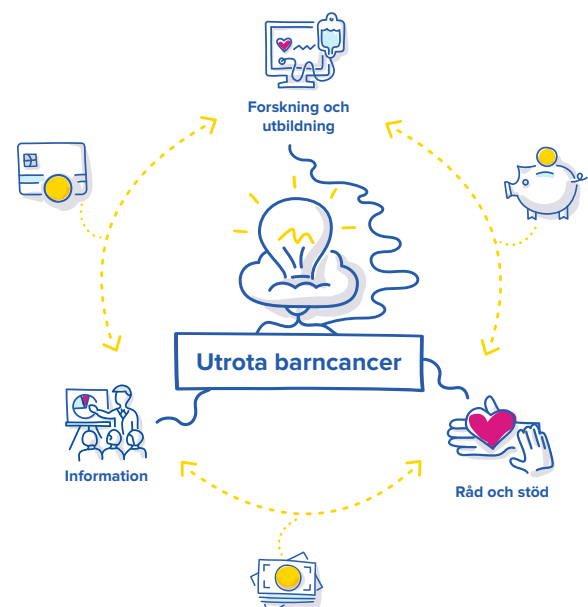


**Vår strategi är avgörande för att vi ska lyckas balansera långsiktiga satsningar och kortsiktiga initiativ på ett effektivt sätt. Det är också så vi styr verksamheten i rätt riktning för att vi på sikt ska uppnå vår vision, att utrota barncancer.**

På Barncancerfonden arbetar vi för att rädda liv. För oss handlar det även om att bidra till att drabbade och deras familjer får en bättre livssituation genom viktiga stödinsatser, om att informera och driva våra viktiga frågor i samhällsdebatten och om att stärka den långsiktiga och mycket komplicerade forskningen inom barncancerområdet.

Hörnpelarna i Barncancerfondens verksamhet är våra tre ändamål i kombination med den viktiga insamlingsverksamheten. Tillsammans ska de tre ändamålen – forskning och utbildning, råd och stöd och information – skapa mesta möjliga nytta med de medel våra givare bidrar med. Ändamålen och vår övergripande verksamhetsstruktur är väl avvägd och ett resultat av noggrann analys kring hur vi på bästa sätt kan göra skillnad. I tillägg till själva behovsanalysen ser vi på Barncancerfonden flera fördelar med att jobba med tre ändamål; vi skapar en tydlig struktur för vår verksamhet både internt och externt, vi kan fördela och utkräva ansvar och mandat, samt målsätta, mäta och följa upp vårt arbete. På så sätt kan vi kombinera fokuserade insatser inom ramen för ett

ändamål med gränsöverskridande satsningar som omfattar hela Barncancerfonden.



## Samverkande ändamål skapar ökade värden

Barncancerfondens tre ändamål är inte separata enheter, utan ömsesidigt beroende av varandra. Utan informationsändamålets arbete för att öka kännedom om barncancersjukdomars förekomst och utan det opinionsbildande arbetet försämras våra förutsättningar för att etablera viktiga samarbeten för den ovärderliga råd- och stödverksamheten. Det påverkar också våra möjligheter att nå ut med våra forskningsutlysningar och naturligtvis även för vår insamlingsverksamhet. Samtidigt måste vårt forskningsändamål och den delen av vår verksamhet bedrivas på rätt sätt för att vi ska vara trovärdiga i vår kommunikation och i det stöd vi tillhandahåller inom råd och stöd.

Samarbetet mellan ändamålen är nära och samordnade i hur vi planerar, genomför och följer upp våra aktiviteter. Vi kvalitetssäkrar också arbetet på flera nivåer i vår verksamhet. Inom Barncancerfonden arbetar vi både med tydliga interna regler och riktlinjer, samtidigt som väsentliga aspekter av vår verksamhet regleras av externa krav. Vi arbetar ständigt för att bli bättre och drivs av utmaningen i att kontinuerligt förbättra våra processer och vårt arbetssätt. Det är så vi i slutändan skapar ett större värde för dem vi ska finnas till för – de barn som drabbas av cancer.

## Våra insatser prioriteras genom femårsstrategin

Barncancerfondens strategi är tydlig, konkret och ska fungera som ett hjälpmedel i vardagen. Samtidigt fungerar den som ett rättesnöre för hur vi prioriterar olika delar av vår verksamhet över en tidsperiod om fem år. Nuvarande femårsstrategi sträcker sig över tidsperioden 2018 till och med 2022.

Vår femårsstrategi kombinerar flera perspektiv, såväl interna som externa. I tillägg till den interna verksamhetsstyrningen innefattar strategin ett långsiktigt mål för insamling, prioriteringen av ett mer proaktivt förhållningssätt i forskningen inom barncancer, samt ett tydligt fokus på att utveckla stödet till och medvetenheten om vuxna som haft cancer som barn.

Våra strategiska ambitioner konkretiseras sedan för att fungera som ingångsvärden för års- och aktivitetsplanering inom respektive ändamål. Som grundfilosofi tror vi på att

arbeta efter tydliga mål, mätetal och prestationsindikatorer för alla delar av vår verksamhet. Det är så vi en dag ska nå vårt slutgiltiga mål – att en gång för alla utrota barncancer.

### Forskning och utbildning – Hörnstenen som skapar långsiktig effekt



Ur ett strategiskt perspektiv handlar vårt arbete inom ändamålet forskning och utbildning mycket om långsiktighet. Samtidigt befinner vi oss i en spännande tid, mitt i en både medicinsk- och digital global expansionsfas. För Barncancerfonden innebär det bland annat att vi nu har förutsättningar att stötta fler internationella forskningsprojekt och samarbeten, som på sikt ska bidra till att fler överlever sin barncancersjukdom.

Inom Barncancerfondens femårsstrategi målar vi upp spelplanen för kommande års arbete och tydliggör vilka områden vi prioriterar. För forskning och utbildning innebär femårsstrategin ett ökat fokus på samarbeten för fler kliniska prövningar även för barn, samt stärkta insatser till de som överlevt sin barncancersjukdom, men som fortfarande påverkas av sin tidigare sjukdom.

Det kontinuerliga arbetet inom forsknings- och utbildningsändamålet, som inte ändras av den femåriga strategin, tar sig uttryck i våra årliga utlysningar. Det är då vi erbjuder alla landets forskarlag möjlighet att söka finansiering till sina specifika forskningsprojekt. Höstutlysningen är den största utlysningen av medel till forskningsprojekt och vi jobbar aktivt för att öka både antalet sökande och volymen förmedlade medel. I tillägg till detta har vi fattat beslut att nu satsa pengar på ST-läkartjänster varje år, istället för vartannat. Anledningen till detta är för att öka nyrekryteringen till området barnonkologi samt för att öka antalet kliniska forskningsprojekt.

## Råd och stöd – Ovärderliga insatser för bästa möjliga liv



Det råder inga tvivel om att vår råd- och stödverksamhet är strategiskt viktig, det vittnar såväl drabbade som deras anhöriga om. Som Sveriges enskilt största aktör i kampen mot barncancer är det naturligt att de drabbade familjerna vänder sig till oss. Det är ett enormt ansvar och en uppgift vi inte tar lätt på. Att vi på Barncancerfonden är extremt ambitiösa i vårt råd- och stödarbete samt att vi lyckas balansera insatserna gentemot våra andra ändamål är därmed helt avgörande.

För oss handlar de strategiska frågorna inom ändamålet mycket om vilket sorts stöd vi ska satsa mest på och hur vi på bästa sätt kan förse drabbade och deras familjer med nödvändiga råd. Vi vet av erfarenhet att människor är olika, och att behov av stöd kan variera i stor utsträckning. Därmed är det vårt jobb att försöka svara upp mot alla de önskemål och förväntningar som finns på oss. Det här är viktiga frågor för Barncancerfonden som behandlas både i vårt långsiktiga strategiarbete, i vår årsplanering och i uppföljning av våra insatser och aktiviteter.

Inom råd- och stödverksamheten arbetar vi bland annat med finansiering av konsultsjusköterskor, vars uppgift är att fungera som en länk mellan det sjuka barnet och samhället utanför. Här bistår konsultsjusköterskan bland annat med att underlätta samarbetet med barnets skola. Ett annat exempel på insatser inom ändamålet är våra läger och vistelser där även familjer och skolpersonal får lära sig mer om barncancer, och hur vi tillsammans kan hjälpas åt i olika frågor. Med dessa insatser som en liten del av en större helhet ska Barncancerfonden inom ramen för den här delen av vår verksamhet tillhandahålla det stöd och de råd ett drabbat barn och dess familj behöver – oavsett vem du är eller vart i landet du befinner dig. Vi utvärderar arbetet löpande och försöker, där tillfälle ges och vi anser det bra, samarbeta med andra parter.

Inom Barncancerfondens nya femårsstrategi ska vi också stärka våra aktiviteter och det stöd vi erbjuder till de som överlevt sin barncancersjukdom.

## Information – Tydlig, relevant och kunskapsdriven information som gör skillnad

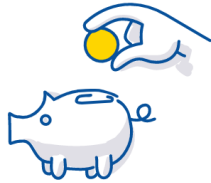


Forskning visar att de barn som drabbas av en cancersjukdom och deras familjer mår bättre när omgivningen har kunskap om barncancer och en förståelse för vad sjukdomen innebär. Vi vet också att information är ett ovärderligt verktyg som vi använder för att driva opinion i viktiga frågor, för att höja den generella medvetenheten kring barncancer, och för att sprida kunskap kring hur verkligheten faktiskt ser ut. Informationsändamålet ger oss också en hävstång genom att stärka det vi gör inom forskning och utbildning och inom råd- och stödverksamheten.

Nyckeln till att lyckas i informationsarbetet är att jobba måldrivet, och att hela tiden säkerställa att de kommunikationsaktiviteter vi genomför genererar ett särskilt värde, eller bidrar till att vi når våra mål i andra delar av verksamheten. Det är viktigt att våra informationsinsatser är målgruppsanpassade, där de drabbade familjerna, allmänheten, opinionsbildare, beslutsfattare och vård- och skolpersonal är de vi främst riktar oss till.

Bortom de verksamhetsstödande informationsinsatserna och i tillägg till specifika ansträngningar för att driva opinion i en fråga vet vi att ökad kunskap ökar vilja att bidra. För oss på Barncancerfonden är det en förutsättning för att vi ska kunna fortsätta satsa på forskning inom barncancerområdet och kunna tillhandahålla råd och stöd till de drabbade familjerna. Det är också viktigt att vi som organisation, utöver våra kärnvärden hopp, mod och ansvar, förknippas med kvalitet och pålitlighet. Här spelar informationsändamålet en viktig roll, där vi genom att dela med oss av vår kunskap jobbar för att öka vår trovärdighet.

## Insamlingsverksamheten – En förutsättning för att bekämpa barncancer



För Barncancerfonden och andra organisationer som arbetar på ideell basis är verkligheten utmanande. Vi vill att varje insamlad krona ska gå till kampen mot barncancer. Samtidigt vet vi av erfarenhet att vi måste investera i vår insamlingsverksamhet. Det bidrar helt enkelt till att vi kan göra ännu större skillnad för fler.

Balansgången är helt avgörande: Rätt mängd pengar ska investeras i insamling för att vi ska kunna generera ökade resurser till forskningsfinansiering och viktiga råd och stöd-insatser. Inte för lite, inte för mycket.

Det är också viktigt att insamlingsverksamheten bedrivs på rätt sätt. Här har Barncancerfonden en långsiktig strategi som syftar till att bedriva en effektiv och tillförlitlig insamling. Bortom vårt fokus på etik och ansvarstagande är det viktigt att skapa en bred bas med geografisk spridning som även ger oss möjlighet att informera om barncancer och höja den generella kunskapsnivån om våra frågor. För oss går informationsarbetet och insamlingsverksamheten hand i hand. En annan viktig del av vår strategi är att prioritera insamlingsaktiviteterna rätt, där resursstarka målgrupper med förutsättningar att stödja Barncancerfonden är särskilt viktiga att nå. Det är ett skäl till att vi satsar de stora privata givarna samt på långsiktiga företagssamarbeten som ska gynna båda parter.

I samband med att vi samlar in pengar till kampen mot barncancer är det viktigt att vi bidrar till positiva upplevelser. Det syns tydligt i vårt idrottsliga engagemang, där vi genom of Hope-eventen kombinerar den positiva kraften i fysisk aktivitet med samhällets engagemang.

Utvecklingen i samhället kräver att vi kan möta våra givare på de sätt och i de kanaler som de önskar. Det ställer högre krav på oss som insamlingsorganisation då våra målgrupper spänner från unga till pensionärer och från stora till småföretag

## Lokal närvaro är strategiskt viktigt

Barncancerfonden har ett samarbete med sex regionala föreningar, fördelade över olika delar av landet, som är oerhört viktiga både för vårt strategiska arbete samt för det operativa arbetet. Föreningarnas främsta uppgift är att finnas tillgängliga för familjer vars barn drabbats av cancer. Med både geografisk och känslomässig närhet till andra som hamnat i samma situation kan medlemmarna stötta och stärka varandra, dela med sig av erfarenhet och gemensamt ta del av aktiviteter som stöds av Barncancerfondens centralorganisation. Föreningarna arbetar självständigt och nära familjerna på ideell basis, bedriver egen insamling och arrangerar egna aktiviteter för att göra livet för de drabbade familjerna lite lättare.

Lokalföreningarna spelar därmed en oerhört viktig roll, både i det strategiska och operativa arbetet. Genom självständigt arbete på ideell basis bedriver föreningarna egen insamlingsverksamhet samtidigt som de arrangerar egna aktiviteter för att göra livet för de drabbade familjerna lite lättare.

Det är ett privilegium att kunna ta del av våra regionala föreningars kunskande och kompetens. Föreningarna är representerade i Barncancerfondens styrelse och vi samarbetar i många frågor. För oss är det viktigt att göra skillnad både lokalt, regionalt och nationellt.

Läs mer om de regionala föreningar [här](#).

## Så används din gåva



Barncancerfonden arbetar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar bland barn. Vi arbetar även för en bättre vård samt för att underlätta livssituationen för drabbade barn och deras familjer. Vi jobbar aktivt för att uppnå vår vision, att utrota barncancer. Det är så här vi använder din gåva.

avgörande arbete som bidrar till att förhindra, och slutligen utrota, barncancersjukdomar. Samtidigt arbetar vi aktivt för att drabbade barn och deras familjer ska få de råd och stödsatser som de behöver samt öka kunskapen och medvetenheten kring barncancer i samhället.

Vi väger därför våra insatser noggrant, för att göra mesta möjliga nytta med de medel vi samlar in.

Den största andelen av våra insamlade medel används för att finansiera forskning. Det är ett långsiktigt och helt

### Hit går hundralappen



\*Våra nyckeltal enligt Svensk insamlingskontroll skiljer sig mot vad som redovisas ovan. Detta eftersom ränteintäkter och liknande resultatposter från Barncancerfondens långsiktiga värdepappersinnehav inkluderas i beräkningsmodellen.

## De tre ändamålen bidrar till att utrota barncancer

För att nå vår vision, att utrota barncancer, behövs mer resurser till forskning. Det är också viktigt att de som drabbas av barncancer, både barnen och deras familjer, ska få de råd och det stöd som de behöver och har rätt till. För att Barncancerfonden fortsatt ska kunna finansiera forskning och bidra med viktiga råd- och stödinsatser är vårt tredje ändamål, information, en viktig förutsättning. Informationsändamålet är därmed viktigt både för att öka kännedomen och höja kunskapsnivån om barncancer och varför din gåva är viktig.

### Forskning & utbildning



Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. Vi stödjer också utveckling av nya behandlingsmetoder samt fortbildning inom barncancer. Våra insatser

till ett samlat värde av 274 miljoner kronor under 2018 gick bland annat till:

- år utbildades 170 stycken barn- och undersköterskor, sjuksköterskor och läkare inom barnonkologisk omvårdnad.
- 137 miljoner kr fördelades i höstutlysningen. Det är en rejäl ökning jämfört med förra året och innebär att rekordmånga forskningsprojekt finansieras.
- För att öka rekryteringen till området barnonkologi samt för att öka antalet kliniska forskningsprojekt finansierades vid årsslutet 13 ST-tjänster inom barncancer.
- Medfinansierat Hematologisk Onkologisk PrövningsEnhet (HOPE) vid Nya Karolinska sjukhuset för tidiga kliniska läkemedelsprövningar.
- Finansierat 16 praktiktjänstgöringar – en satsning för läkare och sjuksköterskor verksamma utanför de barnonkologiska centrumen att under en begränsad tid praktisera vid ett barnonkologiskt centrum.
- Delat ut 62 miljoner kronor till forskartjänster inom barncancer.
- 10 miljoner kronor fördelades på 5 anslag inom området medicinteknik

### Råd & stöd



Vi planerar, arrangerar och vidareutvecklar viktiga råd- och stödinsatser till drabbade barn och deras familjer. På så sätt bidrar vi till att ge barn och familjer möjligheten

till både rehabilitering och nödvändig rekreation. Insatserna inom området, som omfattade omkring 43 miljoner kronor under 2018, gick bland till:

- Det tidigare Poskodlotteriet-finansierade projektet Maxa livet har övergått i permanent verksamhet. Maxa livet är ett program som riktar sig till vuxna barncanceröverlevare syftet är att förbättra de vuxna barncanceröverlevares livssituation samt stärka dem.
- Genomfört fem samtalsträffar för mor- och farföräldrar, till cancersjuka barn, tillsammans med Lennart Björklund, psykoterapeut och auktoriserad socionom.
- 400 personer har fått möjlighet att besöka Almers hus får några dagars eller en veckas avkoppling och umgänge med andra i motsvarande situation.
- Ågrenska har genomfört sju vistelser för familjer som drabbats av barncancer som innefattar både utbildning inom den barncancerdiagnos som drabbat barnet men även rekreation och utbyte av erfarenheter för den drabbade familjen.
- Löpande verksamhet såsom konsultsjuksköterskor, systerkonstöd samt läger och vistelse.

### Information



Vi jobbar aktivt med att producera och sprida viktig information, driva opinion och frågan om cancersjukdomar hos barn och ungdomar, vilket bland annat

innefattar kännedoms- och kunskapshöjande insatser. Informationsändamålet har bland annat använt årets budget om 58 miljoner kronor till att under 2018 genomföra följande insatser:

- Opinionskampanjen "Socialministerns löfte" en uppföljning av förra årets kampanj "Om jag var socialminister".
- Arrangerat seminarium i Almedalen på temat barncancer vård där samtliga riksdagspartier kom överens om särskilda satsningar på barncancer vården.
- Belyst aktuell barncancerforskning samt nu- och framtida utmaningar för forskare genom Barncancer rapporten 2018.
- Arrangerat den mycket uppskattade insamlingsgalan "Barncancer galan - det svenska humorpriset".



- Informerat om barncancer och Barncancerfondens verksamhet i egna kanaler så som sociala medier, webbplatsen, våra publikationer samt mot press och media.
- Lanserat filmerna Låtsaskompisarnas gäng som översatts från en amerikansk förlaga.
- Givit ut boken Livet på paus. En bok för tonåringar som behandlas för cancer. Boken kompletterades med en Youtubeserie som porträtterar tre cancersjuka tonåringar.

## Vägen framåt är forskning

**Varje år dör ett sextiotal barn av cancer i Sverige. Många dör av sjukdomen i sig eller behandlingen, andra dödsorsaker är återfall eller ny cancer. – Att bota alla känns långt borta. Men hoppet står till forskningen, säger barnonkologen Mats Heyman.**

Cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 års ålder i Sverige.



Mats Heyman, docent, överläkare och universitetslektor vid Karolinska institutet i Stockholm.  
Foto: Magnus Glans

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer.

– Ska vi bota fler behövs nya metoder. Hoppet står naturligtvis till forskningen, säger Mats Heyman, barnonkolog och senior forskare vid Karolinska institutet.

Den vanligaste cancerdiagnosen hos barn är akut lymfatisk leukemi, ALL, som drabbar cirka 70 barn varje år. Mats Heyman har varit med och utvecklat det nya behandlingsprotokollet, ALLTogheter, som nu införs för att behandla ALL hos barn. Ett projekt som Barncancerfonden har varit med och finansierat.

– När man funderar över att ändra behandling är det viktigt att titta på dödsorsaker. Det är för att förstå om

man förlorar patienter på grund av sjukdom – och att vi i så fall behöver ge mer behandling – eller om barnen dör av biverkningar, och vi behöver ge mindre behandling, säger Mats Heyman.

I det nya protokollet minskas andelen barn som får högriskbehandling med syftet att minska behandlingsrelaterade komplikationer, och i värsta fall död. Svårigheten är balansen.

– Det stora problemet är att ge tillräckligt för att bota sjukdomen, men inte för mycket så att patienten riskerar att dö av behandlingen eller drabbas av allvarliga biverkningar och sena komplikationer, säger han.

En metod för att på detta sätt skräddarsy behandlingen är att hitta genetiska markörer, variationer i genuppsättningen som kan visa om en specifik patient tillhör en högriskgrupp eller inte. En stor internationell studie, där även svenska forskare har ingått, har visat att sådana prognostiska markörer finns för ALL.

– Denna analys är en del av de analyser som bestämmer riskgrupp och behandling i det nya ALLTogether-protokollet, säger Mats Heyman.

## Maxat år för Maxa livet

**Maxa Livet är programmet för den som har överlevt cancer och nu är vuxen. Under året som har gått har man satsat på en rad nya aktiviteter – däribland en uppskattad motivationskurs. – Sådana här aktiviteter hjälper oss barncanceröverlevare att hitta ett värdefullt liv igen, berättar Cecilia Grape, en av deltagarna.**

Maxa livets aktiviteter handlar om att bygga självkänsla och att därigenom hitta verktyg för att leva det liv man vill leva.

– Vi är inte fokuserade på cancer – vi är fokuserade på framtiden, säger Charlotte Wallin som är programansvarig.

Under 2018 har den femte årliga Maxa livet-konferensen ägt rum, där de rekordmånga deltagarna fick träffa andra överlevare och lyssna på föreläsningar. Men man har också påbörjat ett arbete med att skapa helt nya typer av aktiviteter utifrån deltagarnas behov.

Däribland en motivationskurs med livscoachen och före detta basketspelaren Tommy Davidovic.

– Jag lockades av meningen ”om du vill veta vem du är, vad du vill och hur du ska ta dig dit” och anmälde mig trots att jag trodde att jag inte hade så många behov att mätta. Under kursen så märkte jag dock att jag kan komma ännu längre och nu känner jag mig väldigt mycket säkrare om jag



Maxa Livet-konferens 2018.  
Foto: Malin Arnesson

ska ta mig för någonting som jag känner mig lite osäker på, berättar Cecilia Grape som är en av deltagarna.

Hon är en av de tidiga överlevarna – i dag är hon 53 år gammal.

– Det är oerhört fint att få någonting tillbaka efter alla dessa år som jag har kämpat ensam. Många av oss överlevare har hamnat i en återvändsgränd och tappat både glädjen och livslusten. Man vet inte riktigt var man är på väg eller varför man känner en stor tomhet inuti. Sådana här aktiviteter tillsammans kan hjälpa oss att hitta ett värdefullt liv igen, förklarar Cecilia Grape.

Under 2019 fortsätter motivationskursen. Därtill planeras en skrivarkurs och en rad hälsotelger med fokus på mat, träning respektive sexuell hälsa och relationer.

– Vi tittar mycket på hälsan utifrån ett icke-medicinskt perspektiv eftersom ett av de stora behoven bland deltagarna är att identifiera vad man mår bra av i form av det som finns i livet – inte i form av mediciner och behandlingar, säger Charlotte Wallin.

## Livet på paus

**Barncancer drabbar såväl små barn som tonåringar. Att bli allvarligt sjuk som tonåring, just när man är i färd att bli en självständig individ, är en speciell situation. Därför skapade Barncancerfonden under 2018 projektet Livet på paus.**

Nästan varje dag insjukna ett barn i Sverige i barncancer. Många av dem är ungdomar, som är mitt uppe i en process där de ska frigöra sig från sina föräldrar och lära sig att ta hand om sig själva.

Livet på paus är ett efterlängt material som Barn-

cancerfonden har skapat för att ge råd och stöd till tonåringar som är under behandling eller som precis har fått ett cancerbesked.

Materialet består av en bok som delas ut direkt till drabbade ungdomar, där flera tonåringar berättar om sina erfarenheter av cancer. Som en fördjupning gjordes även filmer, som har spridits via sociala medier och därigenom nått ut till en bredare målgrupp.

– Idén kom ursprungligen från en av våra konsultsjuksköterskor som hade varit i England och hittat ett material riktat till ungdomar. Utifrån det skapade vi materialet Livet på paus, säger Ylva Andersson, informationsansvarig på Barncancerfonden.

En av ungdomarna som deltog är Frida. Hon drabbades som 13-åring av Ewings sarkom, en typ av tumör som kan uppstå i eller utanför skelettet. Hon berättar om hur livet förändrades, och hur det kändes att återigen bli beroende av sina föräldrar för att klara av enkla saker som att duscha och gå på toaletten. Att dessutom se kompisarna göra allt det hon själv inte kunde, var också jobbigt.



Foto: Samuel Unéus

– Det kändes svårt när jag tänkte på att mina kompisar där ute levde det vanliga liv jag ville leva. Jag skulle tillbaka till det livet, det blev mitt mål, berättar Frida i boken.

Boken Livet på paus blev uppmärksammad, och belönades också med Publishingpriset 2018.

– Det har länge saknats ett material riktat mot ungdomar med cancer. Tonåringar är en målgrupp som kan vara svår att nå, det är viktigt att ha rätt tilltal. Av de reaktioner vi har fått på projektet så verkar det som att vi har träffat helt rätt, säger Ylva Andersson.

# Effektrapport



**Barncancerfondens effektredovisning fungerar som ett styrkort för hur vi bedriver och utvärderar verksamheten. Vi arbetar med konkreta och mätbara effektmål strukturerade utifrån prioriterade frågor som vi vill, och behöver, adressera. Tillsammans bidrar de till en helhet som ska hjälpa oss att utrota barncancersjukdomar.**

I Barncancerfondens verksamhetsberättelse för 2018 redogör vi för flera av de frågor som är centrala för vår effektredovisning. I angränsande sektioner får du en djupare förståelse för vilka vi är och vad vi vill uppnå, hur vi organiserar oss och hur vi strategiskt prioriterar insatserna inom ramen för våra ändamål. Här kan du också läsa mer om den kapacitet och det kunnande som vi använder för att göra skillnad.

Den här effektrapporten fokuserar därmed på hur vi mäter och följer upp de framsteg som görs i verksamheten, samt vad vi åstadkommit såhär långt. För oss, och för många andra organisationer som arbetar för att bekämpa komplexa sjukdomar, är det en utmaning att förhålla sig till något annat än vår vision – att utrota barncancer. Samtidigt strävar vi på Barncancerfonden mot att varje enskild insats på vägen dit ska följas upp och utvärderas. Det gör vi kontinuerligt och systematiskt, vilket beskrivs i såväl verksamhetsberättelse som denna effektrapport.

Alla medlemmar i FRIL offentliggör årligen en effektredovisning 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 i relation till sina uppsatta mål.

Som grund för FRILs säkerställande av kvalitet i frivilligorganisationernas arbete används en etablerad struktur som vi på Barncancerfonden förhåller oss till. Dessa frågeställningar ligger till grund för hur vi mäter och följer upp såväl effekt som resultat.

- Detta vill Barncancerfonden uppnå
- I detta organisatoriska sammanhang verkar vi
- De strategier vi nyttjar för att uppnå våra mål
- Den kapacitet och det kunnande vi har för att uppnå våra mål
- Så vet vi att vi gör framsteg
- Detta har vi åstadkommit såhär långt

[Läs mer om FRILs kvalitetskod för insamlingsorganisationer](#)

## Centrala frågor som skapar förutsättningar för effektmätning

Vi driver kampen mot barncancer genom att adressera tydliga, konkreta och centrala frågor. Det är ett viktigt sätt för Barncancerfonden att kontinuerligt styra och mäta resultatet av vårt arbete. Men det är också vårt sätt att göra verklig skillnad där den behövs som mest. Genom tydliggörandet av fem centrala frågor kan vi, steg för steg, göra livet enklare för de barn och familjer som drabbas av cancer.

De frågor vi aktivt arbetar för att hitta lösningar på spänner över ett bredare spektrum. Det är en styrka då vi kan kraftsamla och fokusera insatser som involverar flera delar av vår organisation. Samtidigt ställer det krav på uppföljning och utvärdering, så att vi kan bekräfta att våra ansträngningar skapar den ihållande effekt som behövs.

Vi delar in vårt arbete i fem centrala frågor:

- Det behövs mer forskning inom barncancer
- Kompetens inom barncancerområdet behöver ständigt utvecklas
- Brist på kunskap och förståelse för de drabbades situation
- Svårigheter för barncanceröverlevare att möta vardagen
- Brist på stöd till drabbade

Barncancerfondens effektreDOVISNING är strukturerad utifrån hur vi angriper och möter utmaningarna inom respektive fråga. Följande sektioner innehåller en beskrivning av frågan och en motivering till dess angelägenhet, vår ansats till hur vi bäst adresserar frågan, samt aktiviteter som genomförts för att lösa frågan. Här hittar du också länkar, källor och utvärderingsresultat för genomförda aktiviteter.

## Det behövs mer forskning inom barncancer

Genom utlysning av projektanslag och forskartjänster bidrar Barncancerfonden till att finansiera forskning och ge svenska forskare det långsiktiga stöd som krävs för att fler barn ska kunna botas från cancer.

Barncancerfonden finansierar både grundforskningsprojekt och kliniska projekt för att bota sjuka barn och ge dem ett bättre liv under och efter behandling. Därför fokuserar

de forskningsprojekt som Barncancerfonden bekostar på flera olika områden, från att ta fram morgondagens spjutspeksbehandlingar med cancerätande T-celler eller målinriktade molekyler, till att förbättra behandlingsprotokoll och skapa förutsättningar för ett bättre psykologiskt omhändertagande under och efter behandlingen.

Genom att finansiera klinisk forskning bidrar Barncancerfonden till att hitta nya och bättre metoder som ger färre biverkningar och komplikationer samt räddar fler barn. Vi har även utlyst medel för kliniska studier, implementering och vårdplaneringsanslag, samt tillsatt en referensgrupp bestående av läkemedelsbolag som arbetar för att skapa bättre förutsättningar för utveckling av barncancerläkemedel.

Barncancer är ett samlingsbegrepp för många olika diagnoser, som ibland kan vara mycket ovanliga. För att kunna dra säkra slutsatser och utveckla nya behandlingsmetoder för alla diagnoser krävs därför att forskare samarbetar. Med hjälp av Barncancerfonden kan forskare och kliniker samarbeta både nationellt och internationellt. Detta sker exempelvis genom nätverk som utvärderar dagens behandling och utvecklar nya behandlingsprotokoll, samt bidrar till ökad kunskap och kompetens bland vårdpersonal i Sverige – allt för att svenska barn ska få tillgång till de senaste framstegen inom cancerforskningen.

### Utlysningar av projektanslag och forskartjänster:

#### Aktivitet

- Barncancerfonden stöttar forskning genom utlysningar av projektanslag och forskartjänster.
- Barncancerfonden har gett omfattande stöd till ett stort internationellt forskningsprojekt med syfte till att förbättra behandlingsprotokollet av akut myeloisk leukemi (AML). Forskningsprojektet, som är integrerat i den svenska barncancer vården, startade 2013 och leds från Sverige. Forskningsresultaten är helt avgörande för att utveckla behandlingen och förbättra prognosen för barn med AML.
- Barncancerfonden har stöttat forskning som individanpassar och därmed förbättrar behandlingen av akut lymfatisk leukemi (ALL). Genom att studera läkemedelskoncentrationen i blodet kan varje barn få exakt rätt dos, och därmed ökad chans till överlevnad med mindre biverkningar.
- Barncancerfonden har beviljat anslag till forskning inom området immunterapi, vilket förstärker engagemanget i nya innovativa behandlingsmetoder. Immunterapi-forskningen som Barncancerfonden stöttar inkluderar forskning om CAR-T-celler, som revolutionerat behandlingen av vissa diagnoser.

## Effekt

Tack vare utlysning av projektanslag och forskartjänster har fler forskare kunnat ägna sig åt barncancerforskning och fler forskningsprojekt kunnat genomföras. Den ökade kunskapen från olika forskningsprojekt och forskningsområden har också bidragit till utveckling av förbättrade behandlingsmetoder och nya mediciner – och i förlängningen till ökad överlevnad och ett minskat antal komplikationer bland överlevarna.

- Det tydligaste beviset på att utvecklingen inom barncancerforskning går framåt är de nya överlevnadsiffrorna. Ny statistik visar att barncanceröverlevare har ökat från 80 till 85 procent under en femårsperiod.
- Bland de 10-15 barn i Sverige som får diagnosen AML varje år är femårsöverlevnaden uppe i 78 procent att jämföra med 63 procent 2010. Den främsta orsaken är att läkarna blivit bättre på att upptäcka cancerceller som finns kvar efter avslutad behandling. Genom att förfinas en metod som kallas flödescytometri, där varje cell kan karakteriseras med laser, kan de barn som behöver mer behandling identifieras. Metoden är en del av behandlingsprotokollet sedan 2013. Metoden möjliggör en bättre riskindelning av patienterna genom att upptäcka mycket få leukemiceller i benmärgen efter behandlingen, och på så sätt identifiera de barn som löper hög risk för återfall och som behöver ytterligare behandling som stamcellstransplantation. En annan förändring som bidragit till den ökade överlevnaden är en mer intensiv cytostatikados i inledningen av behandlingen, vilket har resulterat i färre återfall.
- Överlevnaden i ALL har stigit dramatiskt sedan 1970-talet, från att vara i princip obefintlig till nära 94 procent i dag. Framgångsrik forskning och kliniskt samarbete inom barnonkologi har lett till att överlevnaden bland barn

idag är så bra att även vuxenpatienter behandlas med barnprotokollet, vilket har lett till ökad överlevnad även bland vuxna.

[Läs mer om CAR-T-celler för behandling mot ALL i Barncan-cerrapporten 2017](#)

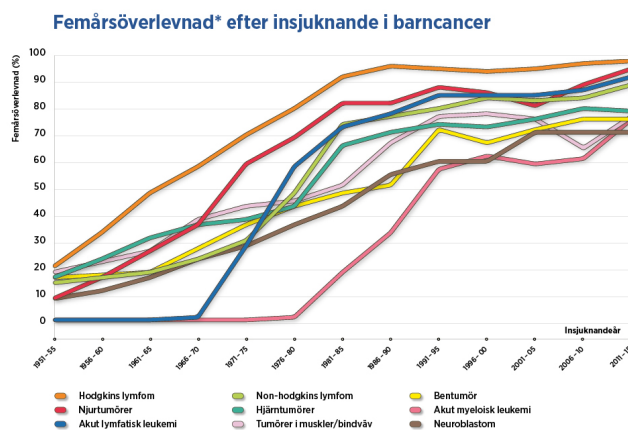
## Stöd till forskningsinfrastruktur

### Aktivitet

- För att optimera nyttjandet av begränsade resurser och bidra till snabbare resultat från forsknings- och utvecklingsprojekt ger vi också stöd till infrastruktursatsningar som möjliggör insamling, lagring och koordinering av forskningen. Ett exempel är Barntumörbanken som startades 2013 och som då samlade in vävnad från hjärntumörer och neuroblastom. År 2015 utökades banken till att gälla alla solida tumörer och till att utföra viktiga analyser som alla forskare kan ta del av. Solida tumörer utgör cirka 70 procent av fallen bland de 300 barn som drabbas av cancer varje år. Syftet med banken är att utnyttja det värdefulla patientmaterialet maximalt och förhindra att olika forskare ägnar resurser åt att göra samma analyser.
- Barncancerfonden finansierar också det svenska Barncancerregistret – en mycket viktig satsning för infrastrukturen kring barncancerforskningen. Registret innehåller data om patienternas insjuknande, behandling och komplikationer, vilket är avgörande information för att kunna bedriva forskning och utveckla behandlingsprotokoll.

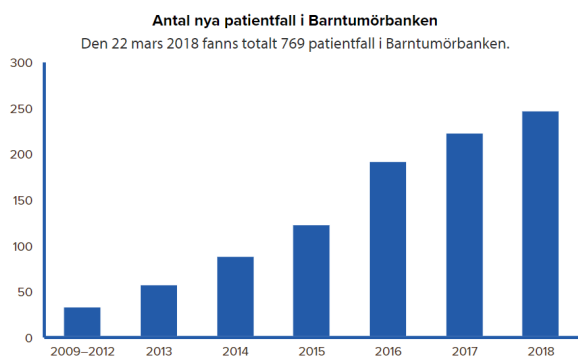
### Effekt

Utan Barntumörbanken hade färre forskningsprogram i Sverige kunnat genomföras, eftersom proverna inte sparats korrekt och räckt till lika många experiment och forsknings-



projekt. Antalet insamlade prover ökar stadigt (figur 7) och analyser har gjorts på många av proverna. Idag deltar Barntumörbanken i fyra pågående kliniska barnonkologiska behandlingsstudier genom att hantera de vävnadsprover som behövs för studierna. Dessa är BIOMEDE, INFORM, PNET5 och CMS.

Barncancerregistret främjar barncancerforskningen och möjliggör utvecklingen av nya behandlingsmetoder och



protokoll. Samtliga behandlingsprotokoll i Norden är beroende av de registerdata Barncancerregistret bidrar med. Exempelvis är registret avgörande för den forskning som lett fram till ökad överlevnad i AML.

### Klinisk forskning ger nya behandlingar

#### Aktivitet

- För att forskningsresultat ska nå patienterna i form av nya läkemedel och behandlingar införde Barncancerfonden år 2016 en särskild utlysning för kliniska forskningsprojekt. Syftet var att öka klinisk barncancerforskning som direkt förbättrar behandling och omvårdnad.
- Barncancerfonden har ökat den genomsnittliga anslagsnivån på våra beviljade forskningsprojekt.



#### Effekt

En kraftig ökning i beviljade belopp till klinisk forskning möjliggör att mer forskning kommer patienterna till goda snabbare, med ökad chans att uppnå forskningens mål.

#### Hope

##### Aktivitet

- 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. Barncancerfonden har sedan 2016 medfinansierat uppbyggnaden av HOPE - Hematologisk Onkologisk Prövningsenhet för tidiga kliniska läkemedelsprövningar - i Stockholm. Vi stödjer också en avdelning för kliniska studier på Sahlgrenska universitetssjukhuset. Båda avdelningarna har blivit ackrediterad av ICTT, Innovative Therapies for Children with Cancer.

#### Effekt

Nya kliniska prövningsenheter möjliggör att barn i Sverige får tillgång till nya innovativa behandlingar. 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).

I februari 2016 blev enheten i Stockholm ackrediterad som Sveriges första ITCC-center. ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) är den europeiska organisationen för tidiga kliniska studier, fas I/fas II-studier, för barn med cancer. Ekonomiskt stöd till två ITCC-enheter (Stockholm och Göteborg) ökar barns möjligheter att delta i kliniska studier i Sverige och slipper åka utomlands.

### Vårdplaneringsgrupper

#### Aktivitet

- Barncancerfondens stöd till vårdplaneringsgrupper och behandlingsprotokoll är viktigt för utvecklingen av behandlingar. Det finns flera vårdplaneringsgrupper i Sverige som träffas regelbundet för att utbyta erfarenheter och hjälpa varandra. Vårdplaneringsgrupperna är en viktig länk mellan forskning och klinik, och bidrar till att behandlingsprotokollen förbättras.

#### Effekt

Det nya behandlingsprotokollet har förbättrat överlevnaden och minskat komplikationer. Barncancerfonden har bidragit

till behandlingsprotokollet för akut lymfatisk leukemi (ALL), 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.

Alla barn i Norden, Belgien, Holland, Spanien, Portugal, Israel och de baltiska staterna med akut myeloisk leukemi (AML) behandlas enligt NOPHO-AML 2012 - ett stort internationellt forsknings- och behandlingsprotokoll. Arbetet leds från Sverige med omfattande stöd av Barncancerfonden.

## Kompetens inom barn-cancer behöver ständigt utvecklas

**Ett enstaka utbildningstillfälle räcker inte, utan kontinuerlig kompetensutveckling är avgörande för att sjukvårdspersonal alltid ska ha hög och uppdaterad kompetens. Hög kompetens leder till att personalen känner sig trygg och uppskattad vilket bidrar till lägre personalomsättning. Att stärka kompetensen är därför oerhört viktigt, speciellt då det idag råder brist på både barnonkologer och specialistsjuksköterskor.**

Barncancerfonden identifierar effektindikatorer genom samtal med vårdpersonal. Exempel på indikatorer är trygghet i professionen, förbättrat patientomhändertagande, personal- och patientnöjdhet, minskad personalomsättning, ökat deltagande i forskning och utvecklingsprojekt etcetera. Dagens avancerade och specialiserade forskning kräver likaså den ständigt uppdaterad kunskap. Barncancerfonden bidrar på olika sätt till att finansiera forskning så att svenska barncancerforskare kan använda de bästa metoder och tekniker som finns.

Politiker och andra beslutsfattare är viktiga i kampen mot barncancer. Barncancerfonden arbetar därmed aktivt med opinionsbildning för att på ett konstruktivt sätt medverka till en positiv utveckling inom barncancerområdet.

### Utbildningar

#### Aktivitet

- Barncancerfonden har sedan 2006 genomfört introduktionsutbildningar och universitetsutbildningar i barnonko-

logi för sjuksköterskor.

- Barncancerfonden har under 2018 finansierat 9280 timmars utbildning inom barncancer för sjuksköterskor, undersköterskor och länsläkare.
- Barncancerfonden har utlyst 4 anslag för forskning-/metodikstudier vid utländska institutioner.
- Barncancerfonden har delat ut 2 441 199 kr fortbildningsbidrag till samtliga barncancercentrum att fördela.
- Barncancerfonden har finansierat 15 forskningstjänster för ST-läkare sedan 2013.
- Barncancerfonden har möjliggjort 17 praktiktjänster för vårdpersonal på regionsjukhusen.
- Barncancerfonden har finansierat symposier, arbetsträffar och nätverksträffar.
- Barncancerfonden har finansierat reseanslag för konferensresor där vetenskapliga resultat presenterats.

#### Effekt

- De genomförda utbildningarna har enligt utvärderingar resulterat i ökad trygghet, kompetens och kunskap hos sjuksköterskorna. Utbildningarna har i och med det också bidragit till förbättrad omvårdnad.
- Resultaten från en enkät, som Barncancerfonden genomförde under 2018 med sektionschefer från de totalt sex barnonkologiska klinikerna i Sverige, visar att fyra av sex barncancercentrum har fortsatt svårt att rekrytera sjuksköterskor. Bland annat beror det på 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.

#### 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”*

## Opinionsbildning

### Aktivitet

- Barncancerfonden bidrar med expertis och ger förslag till politiker och andra beslutsfattare. Behov av personal i barncancervården är en av de frågor som Barncancerfonden under flera år har bedrivit opinionsbildning kring.

### Effekt

Opinionskampanjen "Om jag var socialminister" från 2017 resulterade i att Socialdemokraterna lovade att satsa 500 mkr på cancervården om de skulle vinna valet, med barncancer som ett prioriterat område. 2018 följde Barncancerfonden upp den satsningen med kampanjen "Socialministerns löfte". Vid ett seminarium i Almedalen uppmanades alla riksdagspartier att skriva under socialministerns löfte om pengar till cancervården och barncancervården som ett prioriterat område, för att säkra att satsningen skulle bli av oavsett vad som hände i valet i september. Resultatet blev att de sju riksdagspartierna på plats (C, L, M, MP, KD, S och V) kom överens om en särskild satsning på barncancervården under kommande mandatperiod. I den budget som riksdagen röstade igenom i december fanns de öronmärkta pengarna till barncancervården med.

# Brist på kunskap och förståelse

**Alla familjer som drabbas av barncancer ska mötas av kunskap och förståelse från sin omgivning och från allmänheten. Vi arbetar ständigt med att sprida information och att väcka en angelägenhet för vår fråga: barncancer. Med en ökad angelägenhetsgrad ökar också givarviljan.**

## Informationsspridning

### Aktivitet

- Barncancerfonden distribuerar publikationer till målgrupper och intressenter inom olika områden för att öka kunskapen om barncancer. Barncancerfonden har genom olika insatser och informationskampanjer visat upp hur det är att leva med en barncancersjukdom ur flera olika perspektiv. Budskapet har förmedlats såväl genom externa som egna kanaler samt förtjänad media. Exempel på kanaler som använts är sociala medier, direkt marknadsföring, tv och utomhuskampanjer, samt redaktionell annonsering. Vi ryggar inte undan 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.

- Tidningen Barn&Cancer, som ges ut fyra gånger per år, syftar till att sprida kunskap om barncancersjukdomar samt ge stöd i vardagen till drabbade familjer.

### Effekt

Den viktigaste effekten av att vår kommunikation når fram syns i resultatet av Kantar Sifos regelbundna mätningar.

I den senaste sammanställningen (2018) visar Barncancerfonden på en god utveckling. Kännedomen om Barncancerfonden nådde 17 procent vid spontan erinran och 92 procent vid hjälpt erinran. Spontan erinran innebär att intervjupersonen svarar utan att se en lista över organisationer.

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 den egna Youtubekanalerna. Filmen har till och med mars 2019 visats närmare en och en halv 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. De inslag som visas på galan lever vidare i våra sociala medier och är därmed, precis som filmen med Klara, viktiga i vår informations- och kunskaps-spridning.

Det är viktigt att vi som organisation förknippas med kvalitet och pålitlighet. Här spelar informationsändamålet en viktig roll, där vi genom att dela med oss av vår kunskap jobbar för att öka Barncancerfondens trovärdighet. Varumärket har under senare år haft en mycket positiv utveckling och var vid slutet av 2018 det starkaste varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med ett rykte/anseende på 68 procent (Läkare utan gränser innehar andraplatsen med 65 procent) enligt Kantar Sifos undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18-79 år.

Ett annat sätt att mäta allmänhetens kunskap om barncancer är att titta på kännedomen om den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1-14 år i Sverige. I 2018 års undersökning uppgav 33 procent cancer som den vanligaste dödsorsaken, vilket är en minskning jämfört med föregående år. De dödsorsaker som hade ökat i samma undersökning var självmord och druckningstillbud, vilket kan vara ett utfall av en ökad debatt om psykisk ohälsa och den varma sommaren.

## Barncancergalan

### Aktivitet

- Sedan 2015 anordnar Barncancerfonden årligen Barncancergalan – det svenska humorpriset. Galan sänds i Kanal 5 och syftar till att dra in fler Barnsupportrar (månadsgivare), informera och sprida kunskap om barncancer samt



att skapa angelägenhet för våra frågor.

#### Effekt

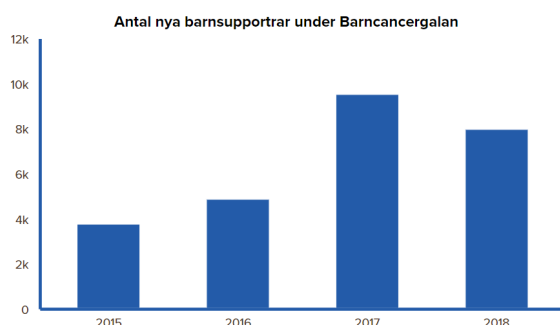
Barncancergalan – det svenska humorpriset bidrar till att stärka vår insamlingsverksamhet och öka kännedomen och medvetenheten kring barncancer. En undersökning som gjordes av Kantar Sifo i anslutning till galan 2018 visar följande:

- 83 procent anser att galan visar att det finns hopp. Motsvarande andel 2017 var 87 procent.
- 78 procent anser att galan är engagerande. Motsvarande andel 2017 var 73 procent.
- 9 procent anser att galan har ökat intresset för att bli Barnsupporter. Motsvarande andel 2017 var 18 procent.

#### Pressbearbetning

##### Aktivitet

- Barncancerfonden har proaktivt bearbetat media för att skapa uppmärksamhet om barncancer, drabbade familjers situation, samt behovet av stöd under och efter en cancerbehandling.
- För att öka kunskapen och angelägenhetsgraden rörande Barncancerfondens uppdrag arbetar vi aktivt med pressbearbetning och opinionsbildning i såväl egna som förtjänade kanaler.



#### Effekt

Indikatorer på att vi ökar medvetenheten för vår fråga och för de drabbade familjernas situation: Enligt en undersökning som har gjorts av Retriever publicerades sammanlagt 4 753 artiklar om Barncancerfonden i svenska medier under 2018. Antalet potentiella läsarkontakter (räckvidden) var 293 miljoner. PR-värdet för publiciteten uppgick till 106 miljoner kronor. Den neutrala publiciteten stod för 98 procent av alla artiklar, medan andelen starkt positivt vinklade artiklar uppgick till 2 procent.

#### 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 och 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 pristagarna och meddelar vinsten. Ett antal reportage/artiklar årligen är en effekt av detta förfaringsätt, eftersom det har lett till artiklar från de vinnande redaktionerna.

Ytterligare ett 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 Barncancerreportagen.

## Svårigheter för barn-canceröverlevare att möta vardagen

**Närmare 11 000 i Sverige har haft cancer som barn, där sju av tio överlevare tåmpas med sena komplikationer efter sjukdom och behandling. Sedan några år tillbaka har Barncancerfonden satsat aktivt på vuxna barncanceröverlevare genom konceptet Maxa livet. Barncancerfonden ger även ut anslag till utvecklings- och forskningsprojekt inom området långtids-uppföljning.**

#### Maxa livet - för vuxna barncanceröverlevare

##### Aktivitet

- Maxa Livet är ett nationellt program som riktar sig till vuxna barncanceröverlevare. Det övergripande syftet med programmet är att ge psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd samt öka livskvaliteten hos vuxna som har överlevt cancer som barn. Fokus ligger på att öka deltagarnas förmåga att både se och utnyttja sin fulla potential, samt hitta egna drivkrafter för att bygga det liv de vill ha. Programmet anordnar därmed årligen flera olika aktiviteter som bemöter deltagarnas behov. Under 2018 anordnades

aktiviteter så som hälsohelger, gruppsamtal, motivationskurs och jobbcoachning.

- Barncancerfonden publicerar även tidningen Maxa livet som främst riktar sig till vuxna barncanceröverlevare. Tidningen lyfter bland annat överlevarens olika livssituationer med bland annat frågor om utbildning, sysselsättning och relationer, samt ger konkreta och handfasta tips till barncanceröverlevare. Tidningen riktar sig också till myndigheter, skolor och politiker för att uppmärksamma de utmaningar som gruppen barncanceröverlevare står inför.
- Maxa Livet anordnar även en årlig konferens där vuxna barncanceröverlevare möts och bygger nätverk, samt lyssnar till föreläsningar gällande olika ämnen och situationer som kan ge nya insikter. Konferensen är även ett viktigt forum för information om de hjälpmedel som finns att tillgå via olika organisationer och myndigheter, som parasportförbundet, arbetsförmedlingen, Novare peritos samt universitet och folkhögskolor.
- Barncancerfonden ger anslag till den svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer (SALUB). SALUB är en viktig kunskapsresurs och samarbetspartner för andra arbetsgrupper som även initierar utvecklings- och forskningsprojekt på området.

#### Effekt

Deltagare som har varit med i referensgruppen för Maxa livet uppger att deras livskvalitet har ökat med 17 procent under sex månader efter att de blev medlemmar i programmet. I ett antal filmer beskriver några av deltagarna den effekt som programmet har haft på dem.

***”Att få öppna sina sinnen och berätta om sin tid som sjuk betyder jättemycket, gemenskapen som man inte kan finna någon annanstans och hjälpen man får för ens problem. Det är ovärderligt”***

***”Efter varje gång jag varit med på något känner jag mig ”helare” och börjar sakta men säkert hitta mig själv och leva livet som jag vill leva”***

***”Träffa nya vänner, utbyta erfarenheter, gemenskap, förståelse, glädjen med den fina atmosfären som finns i Maxa livet”***

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

I en utvärdering av Maxa livet-konferensen uppger deltagarna att det viktigaste med konferensen var att få

möjlighet att träffa andra i samma situation, känna gemenskap och samhörighet, utbyta erfarenheter samt ta del av medicinsk kunskap och kännedom om var man kan vända sig om man behöver råd och stöd.

Med hjälp av det anslag som SALUB tilldelades har de arbetat fram ett förslag till minimikrav för långtidsuppföljning av sjukdomen.

## Brist på stöd till drabbade

**Alla barn med cancer och deras familjer ska ha rätt till likvärdigt och relevant stöd i skolan. Det gäller såväl under som efter behandlingen och oavsett utfall. Men när ett barn insjuknar i en cancersjukdom innebär det också dramatiska förändringar i tillvaron för den övriga familjen och anhöriga. Under de olika sjukdomsfaserna – från diagnos till efter avslutad behandling – uppkommer många situationer då behovet av olika stöd- och hjälpinsatser är stort.**

Elever som har eller har haft en cancerdiagnos kan tidvis behöva extra stöd i skolan och en undervisning som anpassas till individuella behov. Det handlar om att få möjlighet att ta igen undervisning som missats under en behandlingsperiod. Eller att den elev som drabbats av koncentrations- svårigheter, hjärntrötthet eller andra kognitiva problem efter avslutad behandling får det stöd som krävs.

Enligt skollagen är skolan skyldig att hjälpa barn med särskilda svårigheter på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ändå upplever många att det stöd som erbjuds idag, för att uppnå kursplanens mål, är otillräckligt.

#### Stödmaterial till skolan

##### Aktivitet

- Den familjeenkät som genomfördes 2012 av Barncancerfonden visade tydligt att skolan i stort saknade beredskap när en elev insjuknade i cancer. En så stor andel som 43 procent ansåg att skolan inte hade tillräcklig kunskap och beredskap.
- För att möta detta behov tog Barncancerfonden initiativ till stödmaterial Rätt till stöd i skolan, som innehåller konkreta råd och vägledning i skolfrågor för barn och ungdomar med cancer.
- Skolmaterialet togs fram i samarbete med sjukhuslärare och konsultsjuksköterskor vid de sex regionala barncancercentren. Materialet utgörs av ett antal målgruppsanpassade filmer samt styrdokument som förklarar de skyldigheter och rättigheter som gäller för en skola

respektive en elev som blir sjuk i cancer.

- Barncancerfonden erbjuder sedan tidigare Metodhandboken, ett pedagogiskt hjälpmedel i skolan för elever med förvärvad hjärnskada, och Plötsligt händer det, en handbok för skolan.
- För att ytterligare öka förståelsen och kunskapen om de behov som uppstår när ett barn drabbas av cancer, ger Barncancerfonden årligen ut ett temanummer av tidningen Barn&Cancer med fokus på förskola och skola.

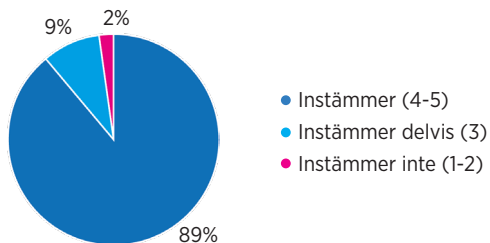
#### Effekt

Stödmaterialet Rätt till stöd i skolan har visat ge en god effekt. 89 procent av dem som använt stödmaterialet anger att det varit till stöd och bra hjälp.

#### Medlemmarnas nöjdhet

Med Barncancerfondens arbete enligt familjeenkäten 2016.

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



Under 2016 genomfördes en ny familjeenkät i syfte att mäta om upplevelsen av skolans beredskap förändrats bland de barn som insjuknat efter det att materialet tagits fram. Mätningen visade att medelvärdet för upplevelsen av skolans kunskap och beredskap höjts från 2,9 (år 2010–2012) till 3,1 (år 2013–2015).

#### Av1 - Skolroboten

##### Aktivitet

Under 2018 fortsatte utvecklingsprojektet med AV1 skolroboten. De 42 robotar som nu finns på plats ute i skolorna har till uppgift att koppla upp och ihop elever under cancerbehandling med sina klasskamrater och pedagoger.

##### Effekt

Utvärderingen av AV1-projektet har varit väldigt positiv. Förhoppningen är att när projektet avslutas den 31 december 2019, ska minst 100 av Sveriges 290 kommuner valt att medverka och använda skolroboten som ett stöd i långtidssjuka barns skolgång.

#### Konsultsjuksköterskor

##### Aktivitet

- Barncancerfonden finansierar särskilda konsultsjukskötersketjänster. Antalet konsultsjukskötersketjänster har sedan den första mätningen genomfördes 2012 utökats från åtta till tolv heltidstjänster. Genom att till exempel göra skolbesök för att informera klasskamrater och pedagoger om cancersjukdomen och vad den innebär för det sjuka barnet, gör dessa sjuksköterskor viktiga insatser för att stötta barnet och anhöriga. Dessa skolbesök blir inte bara ett viktigt stöd för den cancersjuka eleven, klasskamrater och pedagoger, utan ger också möjlighet till möten som bidrar till ökad förståelse för sjukdomen och hur den påverkar elevens livssituation.

##### Effekt

I den medlemsundersökning som Barncancerfonden genomförde 2016 uppgav 55 procent av de tillfrågade familjerna att en sjuksköterska genomfört ett besök i barnets skola, vilket kan jämföras med 47 procent i motsvarande undersökning från 2012. Det tyder på att fler barn och anhöriga procentuellt sett tagit hjälp och stöd av sjuksköterskorna för att öka kunskapen hos pedagoger och klasskamrater om vad cancersjukdomen innebär och hur den påverkar hela livssituationen för det barn som insjuknat.

#### Barncancerfondens stöd till familjen

##### Aktivitet

- Barncancerfonden arbetar aktivt med att ge familjer stöd och avlastning i form av vistelser/boenden, lägerverksamhet, bistå med olika funktioner på sjukhusen samt att ta fram informationsmaterial om barncancer. Syftet är att ge möjlighet till rekreation och återhämtning, erbjuda personal som underlättar tillvaron under behandlingstiden samt att öka kunskapen om cancersjukdomen.
- Barncancerfonden ger anslag till värdforskning och psykosocial forskning för att bland annat bidra till att utveckla ett omhändertagande som möter de behov som uppstår hos ett drabbat barn och dess familj.
- Barncancerfonden tar löpande fram pedagogiskt material om barncancer som riktar sig speciellt till barnet som drabbats och dess familjer. Det är av största vikt då forskning och erfarenhet visar att både undersökningar och behandlingar underlättas väsentligt då barn och föräldrar får möjlighet att förbereda sig bättre. För barn finns böcker och filmer som visar hur en cancerbehandling går till, och för vuxna finns flerspråkiga faktablad samt en skriftserie med information och råd i olika cancerrelaterade frågor.

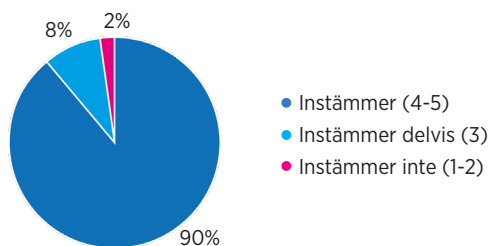
##### Effekt

I en mätning som gjordes 2016 angav 90 procent av de tillfrågade föräldrarna att de var nöjda med Barncancerfondens arbete. Resultatet ligger därmed på samma nivå som vid en tidigare mätning 2012. Det innebär att även om den upplevda effekten av Barncancerfondens arbete inte har ökat, ligger bedömningen av vårt arbete kvar på en bra nivå med ett medelvärde på 4,4 av 5.

### Medlemmarnas nöjdhet

Med Barncancerfondens arbete enligt familjeenkäten 2016.

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



### Stöd till syskon

#### Aktivitet

- Barncancerfonden finansierar syskonstödjare vid landets samtliga sex barncancercentrum och vid Lilla Erstagården, som är ett hospis för barn.
- Syskonstödjarna är resurspersoner som ingår i den stödgrupp som finns runt familjen och vars viktigaste uppgift är att uppmärksamma och fånga upp de behov som uppstår hos ett syskon då en syster eller bror drabbas av cancer.
- Barncancerfonden har bland annat anordnat läger för syskon på kursgården Ågrenska söder om Göteborg och på Barretstown Camp på Irland, utöver detta har syskonstödjarna anordnat nationella och regionala syskonträffar.

#### Effekt

I Barncancerfondens medlemsundersökning 2016 angav 29 procent att de via sjukhuset haft kontakt med syskonstödjare. I maj 2017 gjordes en utvärdering av deltagarna i syskonvistelsen på Ågrenska, där så många som 94 procent upplevde att aktiviteterna under vistelsen var positiva. 71 procent angav att de har fått ökad kunskap om cancersjukdomen och dess konsekvenser.

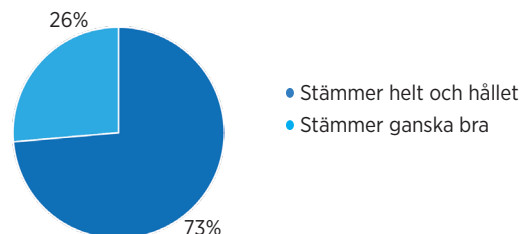
### Vistelser och rekreation.

#### Aktivitet

- Barncancerfonden har återkommande anordnat familje- och temavistelser på Ågrenska för familjer och ungdomar från hela landet. För familjer fokuseras vanligtvis på en diagnos per vistelse. Särskilda veckor anordnas också för föräldrar och syskon som förlorat sitt barn respektive sitt syskon i cancer. 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 social gemenskap, team building och att få dela erfarenheter med andra som befinner sig i liknande situationer.

#### Effekt

I utvärderingen från 2017 av hur vistelserna på Ågrenska generellt upplevs anger 77,2 procent av deltagarna att de under vistelsen fått en ökad medicinsk kunskap om barnets diagnos, symptom och behandling. I en tidigare utvärdering från 2015 var siffran 69 procent.



Drygt 93 procent av föräldrarna angav det som värdefullt att få dela sina erfarenheter med andra föräldrar. Det innebär att den upplevda nyttan av dessa vistelser minskat något jämfört med tidigare mätningar från 2015 då 100 procent instämde helt och hållet i påståendet. Viktigt i sammanhanget är dock att ingen av de svarande angett att det stämmer dåligt, vilket bör ses som ett godkänt betyg för verksamheten som helhet.

De särskilda veckor som anordnas för föräldrar som förlorat sitt barn i cancer syftar i första hand till att ge stöd i sorgebearbetningen och att ge möjlighet att träffa andra föräldrar i samma situation. Efter avslutad vistelse har i stort sett samtliga deltagare visat sig dela uppfattningen att tiden på Ågrenska gett dem ökad kunskap om sorgebearbetning, vilket också är en central målsättning med vistelsen.

[Läs mer om verksamheten på Ågrenska.](#)

### **Far- och morföräldrasatsningen**

#### Aktivitet

- Under 2018 genomförde Barncancerfonden tillsammans med respektive förening en dag med föreläsning och samtal i respektive region (totalt sex samtalsdagar). Denna var riktad till far- och morföräldrar som har barnbarn under cancerbehandling eller barnbarn med avslutad cancerbehandling. Syftet var att undersöka målgruppens behov och därefter anpassa verktyg som ger dem stöd och hjälp att både hantera situationen med sitt cancer-sjuka barnbarn och stötta sitt vuxna barn i kampen mot sjukdomen. Helt enkelt se far- och morföräldrarna som en grupp individer med dubbel sorg.

#### Effekt

Utvärderingen visade överlag ett positivt resultat och gav även ökad kunskap om målgruppen far- och morföräldrars behov. Det har lett till att Barncancerfonden under 2019 planerar att genomföra en samtals- och föreläsningsturné enligt samma modell för far- och morföräldrar som har mist ett barnbarn i cancer. Själva föreläsningarna kommer att filmas och utgöra underlag för korta informationsfilmer som åtföljs av ett webbaserat textmaterial som riktar sig till både grupper som samlas för att utbyta erfarenheter och till den som söker information och kunskap via webben.

### **Skype**

#### Aktivitet

- Under hösten 2018 startade Barncancerfonden förarbetet för det tvååriga projektet med psykosocialt samtalsstöd via Skype. Från och med årsskiftet 2018/2019 finns en mottagning över Skype där kurator och psykoterapeut Lena Falck erbjuder stödsamtal för familjer vars barn har behandlats för hjärntumör respektive för familjer vars barn är under fortsatt behandling för hjärntumör efter återfall.

#### Effekt

Skypeprojektet har tagit emot 12 familjer och genomfört 58 samtal under perioden 1 februari till 31 mars. Projektet utvärderas löpande var sjätte månad och så här långt har responsen varit väldigt positiv.

## Förvaltning och räkenskaper



*Genom årets fantastiska resultat skapar vi ännu bättre förutsättningar för att göra skillnad där den behövs som mest.*

Fotograf: Anna-Lena Lundqvist

**När vi stänger böckerna för 2017 summerar vi ett fantastiskt resultat, både i termer av rekordhög insamling, god finansiell utveckling och starka insatser inom verksamheten. I detta kapitel av Barncancerfondens verksamhetsberättelse kan du ta del av Förvaltningsberättelse för året som gått, samt årets räkenskaper.**

Den forskning vi på Barncancerfonden finansierar sträcker sig som regel över en längre tid. I praktiken innebär det att vi i samband med beviljande av ett forskningsprojekt åtar oss att utbetala medel under flera år. För att säkerställa att vi även i tider av minskade gåvor kan leva upp till dess åtaganden förvaltas en del av det insamlade kapitalet i olika typer av finansiella instrument. Som stöd för denna förvaltning har Barncancerfondens styrelse en finansnämnd bestående av Barncancerfondens ekonomichef samt externa personer som besitter god kunskap om kapitalmarknaden.

Åke Wideqvist, ekonomichef på Barncancerfonden kommenterar årets resultat:

*”Det är ett fantastiskt resultat på många sätt. Vi är överväldigade av den värme och det engagemang vi möter, vilket också återspeglas i att Barncancerfonden under året samlade in totalt 425,1 (365,1) miljoner kronor. Det innebär en ökning med 16 procent jämfört med föregående år. Utvecklingen av våra finansiella instrument har också varit*

*positiv med en avkastning på 5,3 %.*

*Vid utgången av 2017 finns en ny femårsplan som visar riktningen för vårt framtida arbete. Där framgår bland annat att ambitionen är att insamling ska växa mer än marknaden och att forskningsinitiativ ska kunna sträcka sig utanför Norden. Vi befinner oss i en spännande tid och vi ska göra vårt yttersta för att förvalta det förtroende och den position vi nått med årets resultat.”*

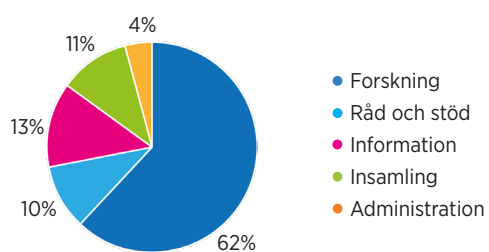
## Fördelning av insamlade medel

En förutsättning för att kunna fördela medel mellan våra viktiga ändamål är en väl fungerande insamlingsverksamhet. Under året har Barncancerfonden därför genomfört en rad insatser inom insamlingsverksamheten som var och en genererat ett större engagemang och mer insamlade medel till den verksamhet som behöver nödvändig finansiering.

Huvuddelen av våra insamlade medel används för att finansiera forskning inom barncancersjukdomar. Samtidigt är vårt arbete med råd- och stödinsatser till drabbade och deras familjer, samt våra ansträngningar för att höja medvetenheten kring barncancer helt avgörande för att vi på sikt ska uppnå vår vision. Insamlingsarbetet är också en viktig

del av vår verksamhet, dit totalt 11 procent av våra gåvor allokeras. Här är vi dock mycket noggranna med att varje spenderad krona ska generera tydligt värde, så att vi kan göra mesta möjliga nytta för de som verkligen behöver det. Totalt 3 procent av våra insamlade medel används för att täcka administrativa kostnader.

### Så används din gåva



## Resultaträkning

Belopp i Tkr	2018	2017
<b>Intäkter</b>		
Gåvor	266 564	314 520
Bidrag	3 530	3 505
Nettoomsättning	141 479	107 096
<b>Summa intäkter</b>	<b>411 573</b>	<b>425 121</b>
<b>Verksamhetskostnader</b>		
Ändamålskostnader	-374 155	-326 431
Administrationskostnader	-16 893	-13 240
Insamlingskostnader	-52 502	-40 869
<b>Summa verksamhetskostnader</b>	<b>-443 550</b>	<b>-380 540</b>
<b>Verksamhetsresultat</b>	<b>-31 977</b>	<b>44 581</b>
<b>Finansiella poster</b>		
Resultat från övriga värdepapper och fordringar	69 690	47 997
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter	14 441	13 492
Räntekostnader och liknande resultatposter	-635	-1 004
Förvaltningskostnader	-149	-240
<b>Summa resultat från finansiella investeringar</b>	<b>83 347</b>	<b>60 245</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>	<b>51 370</b>	<b>104 826</b>
<b>Årets resultat</b>	<b>51 370</b>	<b>104 826</b>

Ladda ned våra räkenskaper i Excel

Du kan även ladda hem Barncancerfondens årsredovisning för 2018 här



**BO HENEBRATT**, snart tre år, har behandlats för retinoblastom, cancer i ögat.

FOTO: ANDREAS LIND

Årsredovisning  
**BARNCANCER-  
FONDEN 2018**

# Förvaltningsberättelse 2018

Barncancerfonden/Barncancerföreningarnas riksförbund, organisationsnummer 802010-6566, med säte i Stockholm (föregående års siffror inom parentes).

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Det sker genom att finansiera livsviktig forskning och samtidigt ge stöd till drabbade familjer. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

## Allmänt om verksamheten

### ORGANISATIONSFORM

Barncancerfonden är en ideell förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn.

### ÄNDAMÅL OCH UPPGIFTER

Barncancerfonden bekämpar barncancer och arbetar för att drabbade barn, ungdomar och deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver.

De insamlade pengarna används till ändamålen *forskning och utbildning, råd och stöd* samt *information*, genom att:

- stödja grundforskning och klinisk forskning kring barncancer.
- stödja utvecklingen av nya undersöknings- och behandlingsmetoder.
- stödja fortbildning och erfarenhetsutbyte för forskare och personal inom vården.
- stödja de drabbade familjerna nationellt och informera om barncancersjukdomar och dess följder.

Barncancerfonden är också samarbetsorgan och riksförbund för landets sex regionala föreningar.

### VISION OCH VÄRDEGRUND

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Uppdraget är att bekämpa barncancer och se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver.

Kärnvärdena är hopp, mod och ansvar:

- Vi drivs av hopp och vi ser det positiva i en turbulent vardag.
- Vi visar mod genom att se verkligheten som den är.
- Vi tar ansvar för att stötta de drabbade barnen och deras familjer.

### MEDLEM I FRII

Som medlem i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, tillämpar Barncancerfonden sedan 2009 den kvalitetskod som har tagits fram av FRII. Barncancerfonden tar även fram en effektrapport utifrån FRII:s riktlinjer.

Läs mer om Barncancerfonden och FRII på:

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

## Väsentliga händelser under räkenskapsåret

### INLEDNING

Verksamhetsåret 2018 blev återigen ett bra insamlingsår där Barncancerfonden lyckades överträffa sin budget. Barncancerfonden nådde inte samma nivå som 2017 då en privat gåva på 50 mkr starkt bidrog till resultatet. En ny insamlingskanal, Facebook donation, bidrog däremot positivt till resultatet.

Under försommaren sa Barncancerfondens generalsekreterare Isabelle Ducellier upp sig. Vid styrelsemötet den 12 oktober beslutades att anställa Thorbjörn Larsson som ny generalsekreterare. Thorbjörn tillträdde den 2 januari 2019.

I juli månad polisanmälde Barncancerfondens styrelse Föreningsstödet, ett företag som har arbetat med telemarketing mot företag för Barncancerfondens räkning. Anledningen är att Föreningsstödet inte har följt ingångna avtal. Föreningsstödet är försatt i konkurs och Ekobrottsmyndigheten utreder eventuellt brott. Såväl konkurs som brottsutredning beräknas vara avslutad under våren 2019.

### MÅL FÖR ÅRET OCH UTFALL

(mkr)	Utfall 2018 (2017)	Mål 2018
Insamlade medel	411,6 (425,1)	380,0
Utfelat till ändamålen	374,2 (326,4)	387,1

## FORSKNING OCH UTBILDNING

En omfattande finansiering av forskning, utbildning och infrastruktur är en förutsättning för att nå visionen att utrota barn-cancer. Barncancerfonden är den enskilt största finansören av svensk barncancerforskning.

Målet för den femårsplan som gjordes 2012 är att Barncancerfonden ska förstärka grundstrukturen inom barncancerforskningen och samtidigt bredda forskningsområdet.

Under 2018 ökade antalet beviljade forskningsprojekt genom att höstutlysningen beviljade projektanslag på 123 mkr, vilket var rekord.

Satsningen på infrastruktur utvecklades ytterligare och arbetet med Barntumörbanken stärktes.

Under året rekryterades såväl ny chef som en teknikchef till barncancerregistret.

Barncancerfonden fortsatte att bidra till HOPE, den kliniska prövningsenheten på Karolinska universitetssjukhuset. Under 2019 planeras ytterligare stöd till en klinisk prövningsenhet, nu vid Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

Utbildning av vårdpersonal är en viktig del i Barncancerfondens arbete. En ny omgång av fortbildning av läkare startades under 2018.

Överlevnaden har sedan 1970-talet ökat från 20 till drygt 85 procent, vilket är det tydligaste beviset på att satsning på forskning, utbildning och behandlingsutveckling ger resultat.

- Under 2018 avsattes totalt 274,0 (234,8) mkr till forskningsändamålet.

## RÅD OCH STÖD

Barncancerfonden ger stöd till drabbade barn, ungdomar och deras familjer, samt barncanceröverlevare. Det sker till exempel genom att ge möjlighet att hantera den förändrade livssituationen, bland annat genom att försöka tillgodose hela familjens behov. Det är centralt att arbeta för ett likvärdigt omhändertagande över hela landet.

Maxa livet, ett projekt som finansieras av Postkodlotteriet sedan 2015 och som syftar till att förbättra barncanceröverlevares livssituation, avslutades som projekt under året. Från och med hösten 2018 blev Maxa livet-programmet en del av Råd och stöds löpande verksamhet.

Arbetet och framtagandet av en hälsoekonomisk studie slutfördes under året. Studien belyser samhällets kostnad, när det psykosociala stödet brister för familjer som drabbas av barncancer. Studien ger underlag för att skapa opinion bland politiker, myndigheter och allmänhet. En plan för det arbetet påbörjades under hösten.

Under året fick drabbade barn och ungdomar, eller deras syskon, hjälp i skolan tack vare de 42 robotar som Barncancerfonden tillhandahöll.

- Under 2018 har 42,4 (40,0) mkr gått till ändamålet Råd och stöd.

## INFORMATION

Forskning visar att de barn som drabbas av en cancersjukdom och deras familjer mår bättre när omgivningen har kunskap om barncancer och en förståelse för vad sjukdomen innebär. Information är ett ovärderligt verktyg som Barncancerfonden använder för att driva opinion i viktiga frågor, för att höja den generella medvetenheten kring barncancer och för att sprida kunskap kring hur verkligheten faktiskt ser ut. Informationsändamålet ger oss också en hävstång genom att stärka det vi gör inom forskning och utbildning och inom råd- och stödverksamheten.

Med ökad kunskap ökar även viljan att bidra ekonomiskt, en förutsättning för att Barncancerfonden ska kunna fortsätta satsa på forskning samt stöd till familjerna.

Det är viktigt att vi som organisation förknippas med kvalitet och pålitlighet. Här spelar informationsändamålet en viktig roll, där vi genom att dela med oss av vår kunskap jobbar för att öka Barncancerfondens trovärdighet. Varumärket har under senare år haft en mycket positiv utveckling och var vid slutet av 2018 det starkaste varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med ett rykte/anseende på 68 procent (Läkare utan gränser innehar andraplatsen med 65 procent) enligt Kantar Sifos undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18-79 år.

Barncancerrapporten, tidningen Barn&Cancer samt Maxa livet-tidningen (för vuxna barncanceröverlevare) är tre viktiga publikationer som tillsammans med webbplatsen och sociala medier är huvudkanalerna för informations-spridning. Tillsammans förmedlar de kunskap och även stöd till drabbade. Livet på paus, ett stödmaterial riktat till tonåringar under behandling, togs fram under året och belönades i november med Publishingpriset för bästa fackbok för barn och unga. Under 2018 hade barncancerfonden.se 1 339 054 besökare och räckvidden i sociala medier (Facebook, Instagram, LinkedIn och Twitter) landade på 10,4 miljoner (jmf 12,8 miljoner 2017). Utöver detta även 2,1 miljoner (3 miljoner 2017) visningar på Youtube.

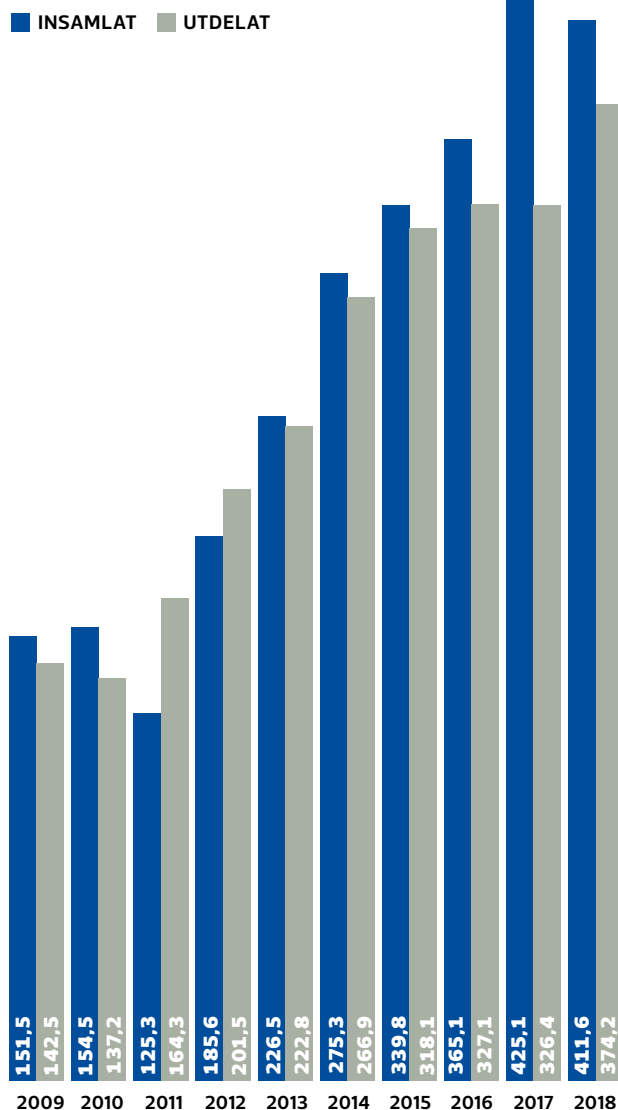
Förtjänad media är också en viktig kanal för att nå en bredare allmänhet och öka kunskapen kring Barncancerfondens frågor. Barncancerfonden nådde totalt 293 miljoner potentiella läsarkontakter (jmf 287 miljoner 2017) under året.

Politiken är viktig i kampen mot barncancer. Politikerna bestämmer förutsättningarna för vård och forskning och Barncancerfonden vill bidra med kunskap och föra en nära dialog med politiker, profession och drabbade för att på ett konstruktivt sätt medverka till en positiv utveckling inom dessa områden. En strategisk handlingsplan för Barncancerfondens opinions- och påverkansarbete 2018-2022 har tagits fram. Fokus är inställt på frågorna om kompetensförsörjning inom barncancervården, psykosocialt

stöd till drabbade, utveckling av nya läkemedel för barn med cancer samt barncanceröverlevare.

- Under 2018 satsades 57,8 (51,6) mkr på informationsändamålet.

#### UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL (i miljoner kronor)



#### INSAMLING

Avgörande för Barncancerfondens arbete med ändamålen är en väl fungerande insamlingsverksamhet. Under året samlades all insamlingsverksamhet under en avdelning. Samtliga insamlingsaktiviteter har utvecklats positivt jämfört med 2017.

För fjärde året i rad anordnade Barncancerfonden Barncancergalan – det svenska humorpriset. Galan fick även denna gång mycket positiv respons och bidrog till ett ökat givande, i synnerhet avseende Barnsupportrar (månadsgivare) som nu uppgår till drygt 53 500, en ökning med 19 procent från 2017.

Testamentsgåvor minskade och slutade på 84,3 (89,2) mkr. Antalet testamenten var dock fler än tidigare år.

Den största enskilda gåvan från en privatperson var 5 mkr.

Samarbetet med Team Rynkeby (ett nordiskt välgörenhetsprojekt) utvecklades ytterligare. Under året anordnades ett skolopp i Sverige med 76 000 barn. Totalt bidrog Team Rynkeby med 34 mkr.

En ny insamlingskanal, Facebook donation, statades under 2017 och var helt etablerad under 2018. Totalt bidrog Facebook donation med 25 mkr under året.

- Under 2018 satsades 52,5 (40,9) mkr på insamlingsarbetet vilket resulterade i en insamling på 411,6 (425,1) mkr.

#### Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 411,6 (425,1) mkr, vilket var 31,6 mkr bättre än budget och 13,5 mkr lägre än 2017.

Liksom tidigare år var testamentsgåvor den enskilt största posten från privatpersoner, 84,3 (89,2) mkr. Övrig insamling från privatpersoner överträffade budget och ökade också jämfört med 2017.

Företagsinsamlingen ökade med 8 mkr.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 374,2 (326,4) mkr och underskred budget med knappt 13 mkr.

Insamlingskostnaderna uppgick till 52,5 (40,9) mkr och administration till 16,9 (13,2) mkr. Insamlingskostnaderna underskred budget med 2,2 mkr och administration över skred budget med 0,6 mkr.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper samt ränte- och förvaltningskostnader uppgick till 83,3 (60,2) mkr och överträffade budget med 74,5 mkr.

Resultatet slutade på 51,4 (104,8) mkr, vilket var 120,6 mkr över budget. Tre faktorer har bidragit till det positiva resultatet: testamentsgåvor som överträffade budget med 19 mkr, allmänna gåvor som låg 19 mkr över budget, samt ett finansnetto som slutade 74,5 mkr över budget.

- Tack vare en framgångsrik insamling och ett positivt finansnetto har Barncancerfonden under de senaste åren byggt upp ett eget kapital på 647,5 (596,1) mkr.

## Finansiella instrument

Barncancerfondens största tillgång är ett omfattande värdepappersinnehav. Syftet är att kunna fullfölja långsiktiga forskningsåtaganden, även om insamlade medel skulle minska. Innehavet styrs av Barncancerfondens placeringsreglemente som fastställs av styrelsen.

Under 2018 genomförde Barncancerfondens styrelse under ledning av finansnämndens ordförande en genomlysning av Barncancerfondens placeringsreglemente som fick till följd att vikterna ändrades. Placeringsreglementet föreskriver att kapitalet över tid ska vara placerat i räntebärande värdepapper med ett riktvärde om 60 procent (minimum 30 procent och maximum 100 procent) och i aktier med ett riktvärde om 20 procent (minimum 0 procent och maximum 40 procent). Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 25 procent av det totala innehavet. Alternativa placeringar har ett riktvärde om 20 procent av kapitalet (minimum 0 procent och maximum 30 procent). Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 procent kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol.

Utöver det ska Barncancerfonden eftersträva placering hos förvaltare som har ett uttalat hållbarhetsperspektiv inklusive klimateffekter.

Som medlem i FRII (Frivilligorganisationernas insamlingsråd) publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltningen på [www.barncancerfonden.se/kapitalförvaltning](http://www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning).

## Medlemmar

Barncancerfondens medlemmar är de sex regionala föreningarna, se *Förvaltning*.

## Anställda

Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen IDEA och tecknar kollektivavtal för samtliga anställda.

En struktur med utvecklingssamtal och avsatta medel för kompetensutveckling ger förutsättningar för en stabil arbetsmiljö.

Utöver personalen på kansliet som arbetar med Barncancerfondens ändamål, insamling och administration, finns sju anställda som är knutna till de sex regionala föreningarna.

- Medelantalet anställda under året uppgick till 54 (53) personer.

## Framtida utveckling

Under 2017 utarbetade Barncancerfonden en ny strategi tillsammans med Boston Consulting Group (som arbetade pro bono). Tankarna i strategin konkretiserades i slutet av 2017 och början av 2018. Styrelsen fattade ett beslut i början av 2018 om Barncancerfondens inriktning de kommande fem åren tillsammans med ekonomisk plan fram till 2020.

Insamlingsverksamheten kommer att ha ett nationellt fokus men öppnar upp för nordisk insamling på företagsidan. Målsättningen är att växa 50 procent mer än marknaden. Forskningsverksamheten fortsätter sitt samarbete i Norden och förbereder finansiering av forskning även i Europa. Inom Råd och stöd liksom Information ligger fokus nationellt. Opinion och påverkan är ett strategiskt viktigt område.

## Förvaltning

### ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Ordinarie årsmöte hålls senast den 15 juni varje år. Årsmötet väljer styrelse, revisorer och utser valberedning samt beslutar bland annat om arvoden och ansvarsfrihet för styrelsen.

Årsmötet 2018 valde PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor, samt Åke Lundsten som förtroendevald revisor. Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar, samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. För mer information se Barncancerfondens stadgar på [www.barncancerfonden.se](http://www.barncancerfonden.se) eller kontakta kansliet.

### STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande samt en representant och en suppleant från varje regional förening. Dessutom väljer årsmötet fyra externa ledamöter vars uppgift är att bredda styrelsens kompetens. Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena och dess arbete regleras av en instruktion till styrelsen. Styrelseordföranden för en kontinuerlig dialog med generalsekreteraren om Barncancerfondens verksamhet.

Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger generalsekreteraren en skriftlig rapport till varje styrelsemöte. Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget. Under året sammanträdde styrelsen vid nio tillfällen utöver konstituerande sammanträde, som hölls i samband med Barncancerfondens stormöte den 5 maj 2018. För redovisning av styrelsens sammansättning, kompetens och närvaro, se sidan 19.

**DELEGATION FRÅN STYRELSEN**

Styrelsen har i delegationsordningen till generalsekreteraren klargjort dennes ansvar och befogenheter.

**90-KONTO STÄLLER KRAV**

Svensk Insamlingskontroll har tilldelat Barncancerfonden ett 90-konto. Som kontoinnehavare ska minst 75 procent av totala intäkter gå till ändamålen och maximalt 25 procent till insamling och administration. Inför varje verksamhetsår utarbetas en plan och en budget där Barncancerfonden arbetar för att infria kraven. Under 2018 överträffade insamlingen budget med 31,5 mkr vilket påverkade nyckeltalen. På grund av detta delade Barncancerfonden ut 88,1 procent till ändamålen. Utfallet för insamling och administration 2018 var 16,3 procent, varav 12,3 procent avsåg insamling och 4,0 procent administration.

**INTERN KONTROLL AV DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN**

Förutom det som omfattas av FRII:s kvalitetskod har Barncancerfonden ytterligare styrande dokument för att reglera verksamheten. Bland dessa finns en personalhandbok som beskriver interna regler samt refererar till tecknade kollektivavtal, attestordning med mera.

Utöver detta görs undersökningar om allmänhetens igenkänning av Barncancerfonden för att säkerställa att budskapen når ut. All forskning som finansieras av Barncancerfonden utvärderas löpande. Inga forskningsmedel betalas ut direkt till enskilda forskare.

**FINANSNÄMND**

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen inrättat en finansnämnd. Medlemmar är Peter Hansson (ordförande), SPK, Peter Ekegårdh, Söderberg & Partners, Susanne Bolin Gärtner, Folksam samt Barncancerfondens ekonomichef, Åke Wideqvist.

Finansnämndens uppgift är att följa utveckling och avkastning av kapitalet samt säkerställa att förvaltningen följer placeringsreglementet. Nämnden har även till uppgift att komma med förslag om förändringar i placeringsreglementet, se över förvaltningsformerna och valet av förvaltare. Finansnämnden träffades vid fyra tillfällen samt hade ett telefonmöte under året.

**FORSKNINGSNÄMNDER**

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder som består av professorer, docenter som arbetar inom barnonkologin, samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. Förslag på nya ledamöter i forskningsnämnderna tas fram av en valberedning och läggs fram för Barncancerfondens styrelse som fattar beslut.

Forskningsnämnderna har tillsammans med Barncancerfonden tagit fram tydliga kriterier som måste uppfyllas om forskningsanslag ska kunna beviljas. Bland annat bedöms ansökningarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevansen för barncancer. Kriterierna är föremål för årlig översyn. Med utgångspunkt från nämndernas yttrande och rekommendationer fattar Barncancerfondens generalsekreterare efter samråd med huvudordförande i forskningsnämnderna det slutliga beslutet om fördelningen av anslag.

Forskningsnämnderna beskrivs närmare på [www.barncancerfonden.se/for-forskare/forskningsanslag/forskningsnamnder-och-valberedningen/](http://www.barncancerfonden.se/for-forskare/forskningsanslag/forskningsnamnder-och-valberedningen/)

# Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2018	2017	2016	2015	2014
<b>MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER</b>					
Erhållna bidrag/gåvor	322 545	330 719	264 067	244 176	203 442
Arv	84 273	89 155	92 344	84 041	57 501
Försäljning	4 755	5 247	8 645	11 599	14 338
<b>Summa intäkter</b>	<b>411 573</b>	<b>425 121</b>	<b>365 056</b>	<b>339 816</b>	<b>275 281</b>
<b>KOSTNADER</b>					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-273 951	-234 780	-237 630	-235 877	-197 968
Råd och stöd	-42 397	-40 043	-36 997	-32 108	-29 333
Information	-57 807	-51 608	-52 483	-50 139	-39 621
<b>Summa ändamålskostnader</b>	<b>-374 155</b>	<b>-326 431</b>	<b>-327 110</b>	<b>-318 124</b>	<b>-266 922</b>
Administrationskostnader	-16 893	-13 240	-10 597	-12 703	-12 438
Insamlingskostnader	-52 502	-40 869	-44 159	-40 500	-47 009
<b>Summa kostnader</b>	<b>-443 550</b>	<b>-380 540</b>	<b>-381 866</b>	<b>-371 327</b>	<b>-326 369</b>
<b>FINANSIELLA POSTER</b>					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	69 690	47 997	24 028	54 110	17 549
Ränteintäkter och liknande resultatposter	14 441	13 492	10 102	5 845	9 693
Räntekostnader och liknande resultatposter	-784	-1 244	-1 129	-958	-346
<b>Summa finansiella poster</b>	<b>83 347</b>	<b>60 245</b>	<b>33 001</b>	<b>58 997</b>	<b>26 896</b>
<b>EGET KAPITAL</b>	<b>647 517</b>	<b>596 147</b>	<b>491 321</b>	<b>475 130</b>	<b>447 643</b>
Svensk insamlingkontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	411 573	425 121	365 056	339 816	275 281
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-614	-677	-1 116	-3 130	-5 264
Ränteintäkter och liknande resultatposter	14 441	13 492	10 102	5 845	9 693
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-784	-1 244	-1 129	-958	-346
<b>Totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll</b>	<b>424 616</b>	<b>436 692</b>	<b>372 913</b>	<b>341 537</b>	<b>279 364</b>
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	64,5%	53,8%	63,7%	69,1%	70,9%
Råd och stöd	10,0%	9,2%	9,9%	9,4%	10,5%
Information	13,6%	11,8%	14,1%	14,7%	14,2%
Administrations- och insamlingskostnader	16,3%	12,4%	14,4%	14,7%	19,4%
	104,4%	87,2%	102,1%	107,9%	115,0%

# Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2018	2017
<b>Intäkter</b>			
Gåvor	2	266 564	314 520
Bidrag		3 530	3 505
Nettoomsättning		141 479	107 096
<b>Summa intäkter</b>		<b>411 573</b>	<b>425 121</b>
<b>Verksamhetskostnader</b>			
Ändamålskostnader	3,4,5	-374 155	-326 431
Administrationskostnader	3,4	-16 893	-13 240
Insamlingskostnader	3,4	-52 502	-40 869
<b>Summa verksamhetskostnader</b>		<b>-443 550</b>	<b>-380 540</b>
<b>Verksamhetsresultat</b>		<b>-31 977</b>	<b>44 581</b>
<b>Finansiella poster</b>			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		69 690	47 997
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		14 441	13 492
Räntekostnader och liknande resultatposter		-635	-1 004
Förvaltningskostnader		-149	-240
<b>Summa resultat från finansiella investeringar</b>		<b>83 347</b>	<b>60 245</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>51 370</b>	<b>104 826</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>51 370</b>	<b>104 826</b>



# Balansräkning

Belopp i tkr Not 2018-12-31 2017-12-31

## TILLGÅNGAR

### Anläggningstillgångar

Immateriella anläggningstillgångar 6  
Balanserade utgifter för programvara 571 3 573

571 3 573

Materiella anläggningstillgångar 7  
Byggnader och mark 3 184 3 325  
Inventarier 463 636

3 647 3 961

Finansiella anläggningstillgångar  
Långfristiga värdepappersinnehav 8 815 527 822 102  
Långfristiga fordringar 9 886 886

816 413 822 988

**Summa anläggningstillgångar 820 631 830 522**

### Omsättningstillgångar

Kortfristiga fordringar  
Kundfordringar 11 836 10 136  
Förutbetalda kostnader  
och upplupna intäkter 10 10 644 9 430

22 480 19 566

Kassa och bank 271 288 171 353

293 768 190 919

**SUMMA TILLGÅNGAR 1 114 399 1 021 441**

## EGET KAPITAL OCH SKULDER

### Eget kapital

Donationskapital 1 151 1 151  
Balanserat resultat 646 366 594 996

**647 517 596 147**

### Långfristiga skulder

Upplupna forskningsåtaganden 201 321 236 885

201 321 236 885

### Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder 7 942 8 477  
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag PKL 5 034 8 194  
Övriga skulder 2 745 2 527

Upplupna kostnader  
och förutbetalda intäkter 11 249 840 169 211

**265 561 188 409**

**SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER 1 114 399 1 021 441**

## FÖRÄNDRING EGET KAPITAL

	Stina och Lennart Sandbergs minnesfond	Balanserat resultat	Totalt eget kapital
Ingående balans	1 151	594 996	596 147
Årets resultat	-	51 370	51 370
<b>Utgående balans</b>	<b>1 151</b>	<b>646 366</b>	<b>647 517</b>

# Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2018	2017
<b>Den löpande verksamheten</b>		
Årets saldo	51 370	104 826
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	-24 194	132
	27 176	104 958
<b>Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten</b>	<b>27 176</b>	<b>104 958</b>
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+) av rörelsefordringar	-2 914	-18
Ökning(+)/Minskning(-) av rörelseskulder	-552	-646
	<b>-3 466</b>	<b>-664</b>
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	76 265	-23 435
	<b>76 265</b>	<b>-23 435</b>
<b>Kassaflöde från den löpande verksamheten</b>	<b>99 975</b>	<b>80 859</b>
<b>Investering i verksamheten</b>		
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	-40	-708
<b>Kassaflöde från investering i verksamheten</b>	<b>-40</b>	<b>-708</b>
<b>Årets kassaflöde</b>	<b>99 935</b>	<b>80 151</b>
<b>Likvida medel vid årets början</b>	<b>171 353</b>	<b>91 202</b>
<b>Likvida medel vid årets slut</b>	<b>271 288</b>	<b>171 353</b>
Förändring	99 935	80 151
<b>Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm</b>		
Avskrivning immateriella tillgångar	3 002	3 545
Avskrivning materiella tillgångar	354	574
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	-69 690	-47 997
Ökning av forskningsåtaganden	42 140	44 010
	<b>-24 194</b>	<b>132</b>

# Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

## NOT 1 | REDOVISNINGS- OCH VÄRDERINGSPRINCIPER

### ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER

Insamlingsorganisationens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3) och FRIL:s styrande riktlinjer för årsredovisning.

Redovisning av gåvor och bidrag. Enligt K3 skuldförs villkorade gåvor med återbetalningsskyldighet till dess att villkoren är uppfyllda och ingår i begreppet bidrag. Principerna är oförändrade jämfört med föregående år.

### VÄRDERINGSPRINCIPER MED MERA

#### Intäktsredovisning

Intäkter i form av gåvor och bidrag intäktsförs som huvudregel när gåvan sakrättsligt är genomförd. Med gåvor avses främst insamlade medel från privatpersoner och företag. Gåvor och bidrag redovisas normalt enligt kontantprincipen.

#### Redovisning av kostnader och förpliktelser

Kostnader bokförs under det år de uppkommer och i det fall faktura ej erhållits före bokslutsdagen, reserveras för kostnaden. När organisationen har förpliktigt sig att utföra en viss åtgärd gentemot tredje man eller liknande bokförs detta som en kostnad. För forskningsanslag och liknande uppkommer således en förpliktelse i normalfallet i och med att styrelsen fattat beslut om anslag och detta därefter meddelats mottagaren.

#### Insamlingskostnader

Dessa är de kostnader som varit nödvändiga för att generera externa intäkter. Hit räknas således kostnader för annonser och reklam, lönekostnader, tackbrev och dylikt. Men hit hör också försäljningskostnader som är förenade med försäljning av varor; varukostnader, direkta försäljningskostnader samt kostnader för porto, löner, lokaler etcetera.

#### Ändamålskostnader

Som ändamålskostnader klassificeras sådana kostnader som har samband med att uppfylla organisationens syfte och/eller stadgar.

#### Värderingsprinciper

Tillgångar och skulder har värderats till anskaffningsvärden om inte annat anges nedan.

#### Aktier, andelar och obligationer

Aktier och andelar samt obligationer värderas till det lägsta av anskaffningsvärdet och verkligt värde. Ett portföljperspektiv tillämpas vid värdering enligt lägsta värdets princip. Aktier och andelar samt obligationer som erhålles genom testamente eller gåva värderas till marknadsvärdet vid gåvotillfället.

#### Fordringar

Fordringar har efter individuell värdering upptagits till belopp varmed de beräknas inflyta.

#### Skulder

Skulder som förfaller inom ett år från bokslutsdatum har redovisats som kortfristigt skuld.

### Avskrivningsprinciper för anläggningstillgångar

Avskrivningar enligt plan baseras på ursprungliga anskaffningsvärden minskat med restvärde. Avskrivningen sker linjärt över tillgångens nyttjandeperiod och redovisas som kostnad i resultaträkningen.

Följande avskrivningstider tillämpas:

#### Immateriella anläggningstillgångar

• Datorbaserade informationssystem 5 år

#### Materiella anläggningstillgångar

• Byggnader inkl uppskrivning av byggnad (gjord före 2001) 30-60 år  
• Inventarier 3-5 år

## NOT 2 | GÅVOR

Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	2018	2017
<b>Allmänheten</b>		
Testamenten	84 273	89 155
Övriga gåvor	158 643	202 556
<b>Företag</b>		
Postkodlotteriet	21 000	20 000
Swedbank Robur	2 648	2 809
<b>Summa</b>	<b>266 564</b>	<b>314 520</b>

### Tjänster och ideellt arbete

Barncancerfondens verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. Inom ramen för Barncancerfondens Givar-service förekom ideellt arbete från volontärer, totalt ca 500 timmar under 2018. I samband med Barncancerfondens friskvårdseven, Ride of Hope och Run of Hope, utfördes ca 1 800 timmars ideellt arbete.

Barncancerfonden förekommer i media i stor utsträckning under ett verksamhetsår, en del av detta sker i form av gåvor i mån av plats där plug-in-annonser är vanligt förekommande. För 2018 uppgick det beräknade värdet till 63,8 mkr (Källa Sifo) medan den direkta kostnaden slutade på 17,2 mkr. I de sex regionala föreningarna sker merparten av arbetet ideellt vilket givetvis bidrar till Barncancerfondens verksamhet.

# Noter

## NOT 3 | MEDELANTAL ANSTÄLLDA, PERSONALKOSTNADER OCH ARVODEN TILL STYRELSEN

Medelantalet anställda	2018		2017	
	Antal anställda	varav män	Antal anställda	varav män
	54	14	53	17

Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare	2018		2017	
	Antal	varav män	Antal	varav män
Styrelseledamöter	11	9	11	8
Ledande befattningshavare	1	1	1	0

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader	2018	2017
	Löner och andra ersättningar	
Styrelse och generalsekreterare	1 329	1 243
Övriga anställda	28 252	24 125
<b>Totala löner och ersättningar</b>	<b>29 581</b>	<b>25 368</b>
Sociala kostnader	13 131	11 250
(varav pensionskostnader exkl. löneskatt)	3 097	2 549

Av pensionskostnaderna avser 246 (246) tkr organisationens styrelse och generalsekreterare.

Enligt beslut av årsmötet 2016 arvoderas styrelseledamöter med 35% av prisbasbeloppet vilket för 2018 innebär 15 925 kr per år. Styrelsens ordförande arvoderas med 45% av prisbasbeloppet vilket för 2018 innebär 20 475 kr per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 107 663 kr utbetalts i sådan ersättning. Pensionspremier för samtliga anställda följer ITP-planen. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor även för generalsekreteraren (GS). Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till GS. Barncancerfondens GS är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för GS med fyra månader och för Barncancerfonden om 12 månader.

## NOT 4 | LEASING

Barncancerfonden leasar framförallt kontorslokaler, kopiatorer/skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 3 100 (3 330) tkr.

Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2018	2017
Inom 1 år	3 909	3 205
1-5 år	7 109	323
Senare än 5 år	-	-
<b>Summa</b>	<b>11 018</b>	<b>3 528</b>

Avtalet om lokaler sträcker sig till 2021-12-31 och är möjligt att förlänga till 2023-12-31.

## NOT 5 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2018	2017
Forskning	-199 941	-192 708
Infrastruktur	-60 536	-28 047
Utbildning	-6 822	-8 775
Övrig forskning	-6 652	-5 250
Råd och stöd	-42 397	-40 043
Information	-57 807	-51 620
	<b>-374 155</b>	<b>-326 443</b>

## NOT 6 | IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Insamlingssystem	2018-12-31	2017-12-31
Balanserade utgifter för programvara	18 381	18 381
Ingående anskaffningsvärde	-	-
Årets aktiverade utgifter	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	18 381	18 381
Ingående avskrivningar	-15 665	-12 405
Årets avskrivningar	-2 716	-3 260
Utgående ackumulerade avskrivningar	-18 381	-15 665
Utgående redovisat värde	-	2 716
Forskningsportal	2018-12-31	2017-12-31
Balanserade utgifter för programvara	1 427	1 427
Ingående anskaffningsvärde	-	-
Årets aktiverade utgifter	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	1 427	1 427
Ingående avskrivningar	-570	-285
Årets avskrivningar	-286	-285
Utgående ackumulerade avskrivningar	-856	-570
Utgående redovisat värde	571	857
<b>Redovisat värde vid årets slut</b>	<b>571</b>	<b>3 573</b>

# Noter

## NOT 7 | MATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

	2018-12-31	2017-12-31
<b>Byggnader och mark</b>		
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	7 000	7 000
Ingående avskrivningar	-3 674	-3 533
Årets avskrivningar	-140	-141
Utgående ackumulerade avskrivningar	-3 816	-3 674
Utgående redovisat värde	3 184	3 326
Taxeringsvärden finns ej då byggnaden är en så kallad specialbyggnad.		
<b>Inventarier</b>		
Ingående anskaffningsvärde	6 172	5 464
Inköp	40	708
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	6 212	6 172
Ingående avskrivningar	-5 536	-5 103
Årets avskrivningar	-213	-433
Utgående ackumulerade avskrivningar	-5 749	-5 536
Utgående redovisat värde	463	636
<b>Redovisat värde vid årets slut</b>	<b>3 647</b>	<b>3 961</b>

## NOT 8 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	2018-12-31	2017-12-31
Ingående anskaffningsvärde	822 102	750 670
Förvärv	378 140	447 018
Försäljningar	-384 715	-375 586
Utgående anskaffningsvärde	815 527	822 102

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på [www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning](http://www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning).

Någon nedskrivning eller återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2018 eller 2017.

## NOT 9 | LÅNGFRISTIGA FORDRINGAR

	2018-12-31	2017-12-31
Hysesdeposition Atrium Ljungberg	886	886

## NOT 10 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2018-12-31	2017-12-31
Upplupna intäkter	9 602	8 770
Förutbetalda kostnader	1 042	660
<b>Summa</b>	<b>10 644</b>	<b>9 430</b>

## NOT 11 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2018-12-31	2017-12-31
Upplupna forskningsanslag och tjänster	242 555	164 851
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	5 117	2 494
Upplupna semesterlöner	1 417	1 227
Upplupen särskild löneskatt	751	639
	<b>249 840</b>	<b>169 211</b>

## NOT 12 | STÄLLDA SÄKERHETER

Bankgaranti avseende konkursansökan Föreningsstödet i Sverige AB 500 000 kronor.

# Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per 31 december 2018.

Nedan återfinns en sammanställning över Barncancerfondens långfristiga värdepappersinnehav, se även not 8.

*Alla belopp i tkr*

<b>SVENSKA AKTIER</b>	<b>Anskaffnings- värde</b>	<b>Marknads- värde</b>
Handelsbanken Sverige		
Index Criteria Utdelande	53 122	49 972
Övriga svenska aktier	6	0
<hr/>		
<b>GLOBALA AKTIER</b>		
Handelsbanken Global Index Criteria	51 384	103 196
<hr/>		
<b>RÄNTOR</b>		
SPP Företagsobligationsfond	70 182	68 076
Simplicity likviditet	187 827	187 649
Öhman FRN-fond	181 382	179 462
Öhman Företagsobligationsfond Hållbar	180 495	178 435
<hr/>		
<b>ALTERNATIVA INVESTERINGAR</b>		
Nordkinn FI Macro	91 129	89 047
<hr/>		
<b>LIKVIDITET</b>	100 000	100 000
<b>SUMMA VÄRDEPAPPER</b>	<b>915 527</b>	<b>955 837</b>

Stockholm den 22 mars 2019



Jens Schollin  
Ordförande



Thorbjörn Larsson  
Generalsekreterare



Anna Iwers Isaksson



Fredrik Parenius



Jonas Fahlman



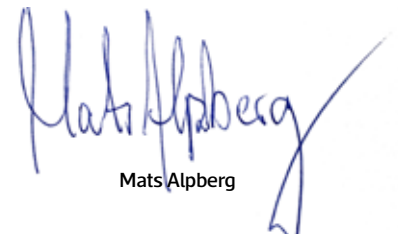
Lena Palm Östman



Anders Färemo



Claes de Neergaard



Mats Alpberg



Henrik Ericsson

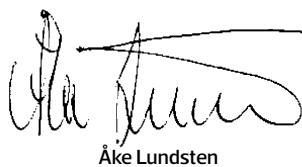


Micael Mathsson



Per-Erik Sandström

Vår revisionsberättelse har avgivits den 15 april 2019



Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB



Monica Hedberg  
Auktoriserad revisor, PwC

# Revisionsberättelse

## Uttalanden

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2018.

Enligt vår uppfattning har årsredovisningen upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av föreningens finansiella ställning per den 31 december 2018 och av dess finansiella resultat och kassaflöde för året enligt årsredovisningslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

## Grund för uttalanden

Vi har utfört revisionen enligt god revisionssed i Sverige. Revisorernas ansvar enligt denna sed beskrivs närmare i avsnitten *Den auktoriserade revisorns ansvar* samt *Lekmannarevisorns ansvar*.

Vi är oberoende i förhållande till föreningen enligt god revisorssed i Sverige. Jag som auktoriserad revisor har fullgjort mitt yrkesetiska ansvar enligt dessa krav.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för våra uttalanden.

## Styrelsens och generalsekreterarens ansvar

Det är styrelsen och generalsekreteraren som har ansvaret för att årsredovisningen upprättas och att den ger en rättvisande bild enligt årsredovisningslagen. Styrelsen och generalsekreteraren ansvarar även för den interna kontroll som de bedömer är nödvändig för att upprätta en årsredovisning som inte innehåller några väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på misstag.

Vid upprättandet av årsredovisningen ansvarar styrelsen och generalsekreteraren för bedömningen av föreningens förmåga att fortsätta verksamheten. De upplyser, när så är tillämpligt, om förhållanden som kan påverka förmågan att fortsätta verksamheten och att använda antagandet om fortsatt drift. Antagandet om fortsatt drift tillämpas dock inte om styrelsen och generalsekreteraren avser att likvidera föreningen, upphöra med verksamheten eller inte har något realistiskt alternativ till att göra något av detta.

## Den auktoriserade revisorns ansvar

Jag har utfört revisionen enligt International Standards on Auditing (ISA) och god revisionssed i Sverige. Mitt mål är att uppnå en rimlig grad av säkerhet om huruvida årsredovis-

ningen som helhet inte innehåller några väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på misstag. Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men är ingen garanti för att en revision som utförs enligt ISA och god revisionssed i Sverige alltid kommer att upptäcka en väsentlig felaktighet om en sådan finns. Felaktigheter kan uppstå på grund av oegentligheter eller misstag och anses vara väsentliga om de enskilt eller tillsammans rimligen kan förväntas påverka de ekonomiska beslut som användare fattar med grund i årsredovisningen.

Som del av en revision enligt ISA använder jag professionellt omdöme och har en professionellt skeptisk inställning under hela revisionen. Dessutom:

- identifierar och bedömer jag riskerna för väsentliga felaktigheter i årsredovisningen, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på misstag, utformar och utför granskningsåtgärder bland annat utifrån dessa risker och inhämtar revisionsbevis som är tillräckliga och ändamålsenliga för att utgöra en grund för mina uttalanden. Risken för att inte upptäcka en väsentlig felaktighet till följd av oegentligheter är högre än för en väsentlig felaktighet som beror på misstag, eftersom oegentligheter kan innefatta agerande i maskopi, förfalskning, avsiktliga utelämnanden, felaktig information eller åsidosättande av intern kontroll,
- skaffar jag mig en förståelse av den del av föreningens interna kontroll som har betydelse för min revision för att utforma granskningsåtgärder som är lämpliga med hänsyn till omständigheterna, men inte för att uttala mig om effektiviteten i den interna kontrollen,
- utvärderar jag lämpligheten i de redovisningsprinciper som används och rimligheten i styrelsens och generalsekreterarens uppskattningar i redovisningen och tillhörande upplysningar,
- drar jag en slutsats om lämpligheten i att styrelsen och generalsekreteraren använder antagandet om fortsatt drift vid upprättandet av årsredovisningen. Jag drar också en slutsats, med grund i de inhämtade revisionsbevisen, om huruvida det finns någon väsentlig osäkerhetsfaktor som avser sådana händelser eller förhållanden som kan leda till betydande tvivel om föreningens förmåga att fortsätta verksamheten. Om jag drar slutsatsen att det finns en väsentlig osäkerhetsfaktor, måste jag i revisionsberättelsen fästa uppmärksamheten på upplysningarna i årsredovis-



ningen om den väsentliga osäkerhetsfaktorn eller, om sådana upplysningar är otillräckliga, modifiera uttalandet om årsredovisningen. Mina slutsatser baseras på de revisionsbevis som inhämtas fram till datumet för revisionsberättelsen. Dock kan framtida händelser eller förhållanden göra att en förening inte längre kan fortsätta verksamheten.

- utvärderar jag den övergripande presentationen, strukturen och innehållet i årsredovisningen, däribland upplysningarna, och om årsredovisningen återger de underliggande transaktionerna och händelserna på ett sätt som ger en rättvisande bild.

Jag måste informera styrelsen om bland annat revisionens planerade omfattning och inriktning samt tidpunkten för den. Jag måste också informera om betydelsefulla iakttagelser under revisionen, däribland de betydande brister i den interna kontrollen som jag identifierat.

#### Lekmannarevisorns ansvar

Jag har att utföra en revision enligt revisionslagen och därmed enligt god revisionssed i Sverige. Mitt mål är att uppnå en rimlig grad av säkerhet om huruvida årsredovisningen har upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och om årsredovisningen ger en rättvisande bild av föreningens resultat och ställning.

#### RAPPORT OM ANDRA KRAV ENLIGT LAGAR OCH ANDRA FÖRFATTNINGAR

##### Uttalande

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även utfört en revision av styrelsens förvaltning för Barncancerfonden för år 2018.

Vi tillstyrker att föreningsstämman beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

##### Grund för uttalande

Vi har utfört revisionen enligt god revisionssed i Sverige. Vårt ansvar enligt denna beskrivs närmare i avsnittet *Revisorernas ansvar*. Vi är oberoende i förhållande till föreningen enligt god revisorssed i Sverige. Jag som auktoriserad revisor har i övrigt fullgjort mitt yrkesetiska ansvar enligt dessa krav.

Vi anser att de revisionsbevis vi har inhämtat är tillräckliga och ändamålsenliga som grund för vårt uttalande.

##### Styrelsens ansvar

Det är styrelsen som har ansvaret för förvaltningen.

##### Revisorernas ansvar

Vårt mål beträffande revisionen av förvaltningen, och därmed vårt uttalande om ansvarsfrihet, är att inhämta re-

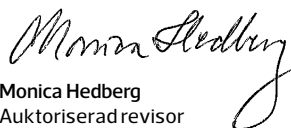
sionsbevis för att med en rimlig grad av säkerhet kunna bedöma om någon styrelseledamot i något väsentligt avseende företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till någon försummelse som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.

Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men ingen garanti för att en revision som utförs enligt god revisionssed i Sverige alltid kommer att upptäcka åtgärder eller försummelser som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.

Som en del av en revision enligt god revisionssed i Sverige använder den auktoriserade revisorn professionellt omdöme och har en professionellt skeptisk inställning under hela revisionen. Granskningen av förvaltningen grundar sig främst på revisionen av räkenskaperna. Vilka tillkommande granskningsåtgärder som utförs baseras på den auktoriserade revisorns professionella bedömning och övriga valda revisorers bedömning med utgångspunkt i risk och väsentlighet. Det innebär att vi fokuserar granskningen på sådana åtgärder, områden och förhållanden som är väsentliga för verksamheten och där avsteg och överträdelser skulle ha särskild betydelse för föreningens situation. Vi går igenom och prövar fattade beslut, beslutsunderlag, vidtagna åtgärder och andra förhållanden som är relevanta för vårt uttalande om ansvarsfrihet.

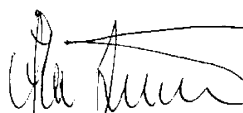
Stockholm den 15 april 2019

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB



Monica Hedberg  
Auktoriserad revisor

Lindome den 10 april 2019



Åke Lundsten

# Viktiga styrelsebeslut 2018

(Redovisas i kronologisk ordning)

- Styrelsen beslutade att förändra organisationen av Barncancerfondens insamlings- och kommunikationsavdelningar.
  - Styrelsen beslutade om den strategi som har utarbetats under 2017/2018.
  - Styrelsen beslutade att godkänna en policy om oredlighet i forskning.
  - Styrelsen beslutade att godkänna verksamhetsberättelse och årsredovisning avseende 2017 och att föreslå årsmötet att godkänna dessa.
  - Styrelsen beslutade att ge finansnämndens ordförande i uppdrag att omarbeta Barncancerfondens placeringsreglemente utifrån den risknivå som beslutades av styrelsen.
  - Styrelsen beslutade att GDPR ska vara en del av Barncancerfondens riskanalys.
  - Styrelsen beslutade att polisanmäla Föreningsstödet i Sverige AB på grund av de oegentligheter som framkommit inom ramen för samarbetet med Barncancerfonden.
  - Styrelsen beslutade att anställa Thorbjörn Larsson som ny generalsekreterare efter Isabelle Ducellier.
- Styrelsen beslutade att godkänna verksamhetsplan och budgeten för 2019 med bland annat följande viktiga inriktningar:
    - ▶ En inflytelserik och respekterad partner i barncancersfären (vård, forskning och myndigheter).
    - ▶ En internationell utvärdering av Barncancerfondens forsknings-satsningar ska genomföras.
    - ▶ Utforma stöd till internationell forskning och forskningsinfrastruktur ska påbörjas.
    - ▶ Stödja ett nytt kliniskt provningscentrum i Göteborg.
    - ▶ Fokusera på den växande gruppen av barncanceröverlevare och deras förutsättningar i samhället.
    - ▶ Ett förbättrat psykosocialt stöd.
    - ▶ Samarbeta med andra närliggande organisationer.
    - ▶ Information och kommunikation. Nya byråer handlas upp under slutet av 2018 med avsikt att påbörja sitt arbete Q2 2019.
    - ▶ Mer lättläst informationsmaterial på flera språk ska utarbetas.
    - ▶ Opinionsarbetet ska utvecklas tillsammans med föreningarna.
    - ▶ Planerar att byta ut befintligt insamlingsystem under 2019.
  - Styrelsen genomförde också en workshop inom påverkan och opinion och tog beslut om de viktigaste områdena att driva förändring inom under 2018. De områden som identifierades var kompetensförsörjning inom vården, nationellt likvärdig vård, utveckling av nya läkemedel, barncanceröverlevare, psykosocialt stöd till föräldrar, föräldraförsäkring samt att behandling på barncanceravdelningar klassas som intermediärvård.



**HUGO OCH MOA ZETTERSTRÖM,**  
åtta och tolv år, är syskon. Hugo har  
behandlats för hjärntumör.

FOTO: ANDREAS LIND

# Styrelsen

## MATS ALPBERG, Stockholm

*Extern ledamot sedan april 2016.*

Seriesentreprenör med kreativ och digital ådra. Har startat och varit drivkraften i över 20 större projekt och bolag nationellt och internationellt inom telekommunikation, retail och underhållning. Bland andra Halebop, Tunigo (som nu är en del av Spotify), StjärnaFyrkant, Way Out West, Ryoulive. Förlorade dottern Pia 1992 som insjuknade i ALL när hon var 2 år. Deltog i tio styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

## HENRIK ERICSSON, Uppsala

*Ordinarie ledamot sedan maj 2018, tidigare suppleant.* Diverse styrelsebefattningar inom BCF Mellansverige, för närvarande vice ordförande. Har en dotter som insjuknade i ALL 2007, färdigbehandlad 2010. Veterinär och docent i livsmedelsbakteriologi. Chef för Universitetsdjursjukhuset i Uppsala. Deltog i åtta styrelsesammanträden (80 procent närvaro).

## JONAS FAHLMAN, Skellefteå

*Barncancerfonden Norra, ledamot sedan maj 2018, tidigare suppleant.* Ordförande i Barncancerfonden Norra sedan 2016. Pappa till Paul, som insjuknade i Langerhans cellhistiocytos 2010 och färdigbehandlades 2017. Arbetar som kundansvarig på kommunikationsbyrån Henson. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

## ANDERS FÄREMO, Malmö

*Barncancerfonden Södra, ledamot sedan 2016.* Vice ordförande i Barncancerfonden Södra. Egen företagare. Förlorade 2007 sin dotter Matilda, som diagnostiserades med hjärntumör 2002. Deltog i nio styrelsesammanträden (90 procent närvaro).

## MICAEL MATHSSON, Stockholm

*Ledamot och vice ordförande, extern ledamot sedan 2016.* Tidigare genomfört utredningar för Barncancerfondens räkning samt vid flera tillfällen varit årsmötesordförande. Ordförande- och styrelseerfarenhet från ideella organisationer, näringsliv samt kommunal verksamhet.

Grundare och huvudägare i konsultbolag som arbetar med affärs- och verksamhetsutveckling. Pappa till Gustaf som insjuknade i ALL 1994 och i dag är förskollärare. Deltog i åtta styrelsesammanträden (80 procent närvaro).

## ANNA IWERS ISAKSSON, Åby

*Barncancerfonden Östra, ledamot sedan maj 2015.* Arbetar på Komvux med stöd till elever i matematik och naturkunskap på gymnasienivå. Förlorade sin dotter Wera 2010 som diagnostiserades med hjärntumör 2009. Deltog i nio styrelsesammanträden (90 procent närvaro).

## CLAES DE NEERGAARD, Stockholm

*Extern ledamot sedan 2017.* Lång yrkesbana inom framför allt finanssektorn, i Sverige och i andra länder. Styrelseerfarenhet inom finans, fastigheter och industri; både privata och statliga företag samt myndigheter. Deltagit i flera statliga utredningar. F d vd för Industrifonden som investerar bl a i utvecklingsbolag inom läkemedel och medicinsk teknik. Driver f n eget konsultbolag. Ledamot av Kungliga Ingenjörsvetenskapsakademien (IVA). Deltog i nio styrelsesammanträden (90 procent närvaro).

## LENA PALM ÖSTMAN, Stockholm

*Ordförande Stockholm Gotland.* Verksam i föreningen sedan tre år, suppleant i fondstyrelsen sedan 2016. Drivit egen reklambyrå sedan 1995. Jobbade tidigare på Sifo och som informationschef på Lottorna, Riksförbundet Sveriges Lottakåror. Dottern Chantal drabbades 2002 av en hjärntumör med recidiv 2004. Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

## FREDRIK PARENIOUS, Göteborg

*Barncancerfonden Västra, ledamot sedan maj 2017.* Ordförande i Barncancerfonden Västra. Är verksam i eget konsultbolag inom inköp- och verksamhetsutveckling. Pappa till Sofia, som insjuknade i ALL 2010 och färdigbehandlades 2013. Deltog i tio styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

## PER-ERIK SANDSTRÖM, Umeå

*Extern ledamot sedan 2017.* Barnonkolog och har arbetat på barncanceravdelningen vid Norrlands universitetssjukhus i Umeå sedan mitten av 1990-talet. Har varit ordförande i Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB) och har även deltagit i Svenska arbetsgruppen för uppföljning efter barncancer (SALUB). Verksamhetschef för Barn och Ungdomscentrum Västerbotten som är länsklirik för specialiserad vård för länets barn sedan 2010. Lämnar det uppdraget i september i år för att gå tillbaka till arbetet som barnonkolog. Deltog i sju styrelsesammanträden (70 procent närvaro).

## JENS SCHOLLIN, Örebro

*Ordförande, extern ledamot sedan april 2016.* Professor i pediatrik och har varit klinisk verksam i över 30 år. Har varit rektor vid Örebro universitet i åtta år och prorektor i fyra år. Har varit klinikchef, divisionschef och ansvarig för att få läkarutbildning till Örebro universitet. Har medverkat i flera statliga utredningar och producerat cirka 100 vetenskapliga artiklar. Har haft flera doktorander och lett två forskargrupper. Deltog i tio styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

Not: Förändringar i styrelsen sker i samband med årsmötet under pågående verksamhetsår varför en del styrelseledamöter har 100 procent närvaro trots att de inte deltagit på årets samtliga styrelsemöten.

## SUPPLEANTER

### PER-FREDRIK ANDERSSON

*Barncancerfonden Västra*

### PETTER EKELUND

*Barncancerfonden Mellansverige*

### KATARINA HJERTELL

*Barncancerfonden Norra*

### ANDREAS KEYMER

*Barncancerfonden Stockholm/Gotland*

### KLAS SKYTT

*Barncancerfonden Östra*

### HOLLY WATTWIL

*Barncancerfonden Södra*

## VALBEREDNING

### RODOLFO VEGA

*Barncancerfonden Västra*

### ANNIKA BROCKNÄS

*Barncancerfonden Södra*

### FREDRIK UHRSTRÖM

*Barncancerfonden Stockholm Gotland*

### RUTH BRÄNNVALL

*extern*

## KANSLI

Namn och kontaktuppgifter till alla medarbetare på Barncancerfondens kansli hittar du på [www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/kontakt/hitta-medarbetare](http://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/kontakt/hitta-medarbetare)

STYRELSEN, stående från vänster:

Jonas Fahlman, Anna Iwers Isaksson, Jens Schollin, Henrik Eriksson, Micael Mathsson. Sittande från vänster: Fredrik Parenius, Anders Färemo, Lena Palm Östman, Mats Alpberg. Frånvarande: Per-Erik Sandström, Claes de Neergaard.

FOTO: MAGNUS GLANS





Barncancerfonden  
Box 5408  
114 84 Stockholm  
Besöksadress: Hälsingegatan 49  
Telefon: 08-584 209 00  
Pg: 90 20 90-0  
Bg: 902-0900  
[info@barncancerfonden.se](mailto:info@barncancerfonden.se)  
[barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se)