



Fotograf: Jennifer Glans

# Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning 2019

## Innehållsförteckning

2019 i korthet . . . . .	3
En känslös berg- och dalbana . . . . .	4
Nytt möjligt läkemedel mot hjärntumörer hos små barn . . . . .	5
På två hjul till Paris för barn med cancer. . . . .	6
”Samtalsstödet har verkligen hjälpt mig” . . . . .	7
De ville dela med sig till de som har det svårt . . . . .	8
Hela arvsmassan ska analyseras . . . . .	9
Litium läker strålskador i hjärnan . . . . .	10
Fokus på barncanceröverlevare . . . . .	11
De osynliga syskonen . . . . .	12
Engagemang skapar glädje på jobbet . . . . .	13
Den viktiga gemenskapen . . . . .	14
Milstolpen – tre miljarder till forskning . . . . .	15
Vårt uppdrag . . . . .	17
<i>Därför finns Barncancerfonden</i> . . . . .	18
<i>Så arbetar vi</i> . . . . .	18
Vår strategi. . . . .	19
<i>Forskning och utbildning – Stort behov av nya behandlingar</i> . . . . .	21
<i>Råd och stöd – Hjälper drabbade på kort och lång sikt</i> . . . . .	21
<i>Information – Viktigt att öka kunskapen om barncancer</i> . . . . .	22
<i>Insamling – Rätt investeringar ökar resurserna</i> . . . . .	22
Så används din gåva . . . . .	24
<i>De tre ändamålen bidrar till att utrota barncancer</i> . . . . .	25
Förvaltning och räkenskaper . . . . .	27
<i>Fördelning inom verksamheten</i> . . . . .	28
<i>Resultaträkning</i> . . . . .	29
Effektrapport . . . . .	30
<i>Centrala frågor som skapar förutsättningar för effektmätning</i> . . . . .	31
<i>Det behövs mer forskning inom barncancer</i> . . . . .	31
<i>Kompetens inom barncancer behöver ständigt utvecklas</i> . . . . .	34
<i>Brist på kunskap och förståelse</i> . . . . .	35
<i>Svårigheter för barncanceröverlevare att möta vardagen</i> . . . . .	36
<i>Brist på stöd till drabbade</i> . . . . .	37
Hållbarhetsrapport . . . . .	40
<i>Barncancerfondens kärnverksamhet syftar till hållbarhet för individen och samhället</i> . . . . .	40
<i>Om Barncancerfonden</i> . . . . .	41
<i>Styrning av hållbarhetsarbetet</i> . . . . .	41
<i>Ekonomiskt ansvar</i> . . . . .	42
<i>Miljöansvar</i> . . . . .	43
<i>Socialt ansvar</i> . . . . .	43
Årsredovisning 2019 . . . . .	45

## 2019 i korthet



Barncancerfonden finns och verkar för de barn, familjer och anhöriga vars liv har påverkats av cancer, både under kampen och efteråt. Vi är ett stöd, för att ge styrka och glädje till de som behöver det som mest. Vi behövs för att barncancerforskningen ska fortsätta att utvecklas och förbättras, för att fortsätta hitta nya framsteg och för att sprida den informationen vidare till omvärlden. Vi är en förmedlare av det engagemang som finns runtomkring oss – för att ge dessa barn en lyckligare barndom.

*De viktigaste satsningarna det kommande året handlar egentligen om att samla ihop den här folkrörelsen – både de som är förenings-medlemmar och alla supportrar av olika slag – så att vi får en stor kraft i att många människor engagerar sig för barn.*

*- Thorbjörn Larsson, Generalsekreterare*

**85%**

femårsöverlevnad

**124**

miljoner kronor i testamenterade medel

**4,3%**

fler barnsupportrar än 2018

Se Barncancerfondens verksamhetsberättelse 2019 [här](#).

## ÅRET I KORTHET

## En känslösam berg- och dalbana

**Ett barn skrattar i genomsnitt 400 gånger varje dag. När någon drabbas av sjukdom kan det vara svårt att hitta skrattet. Därför prisas de som får oss att skratta allra mest på Barncancergalan – det svenska humorpriset, samtidigt som Barncancerfonden informerar om sjukdomen och dess konsekvenser.**

Femårsjubileet av Barncancergalan – det svenska humorpriset blev en värmande, roande, känslösam och engagerande tillställning. Tittarna gavs möjlighet att bli Barnsupportrar och därmed bidra till Barncancerfondens arbete att finansiera forskningsprojekt och ge stöd till drabbade barn och deras familjer.

14-åriga Stina Börjesson var glad över att ha medverkat i galan och där ha fått berätta sin historia. Stina som har behandlats för sarkom, var också på plats på Berns med sina

föräldrar och sin storasyster.

– Jag hoppas att någon som går igenom detta nu känner att det kommer att gå bra. Innan tänkte jag ”cancer – då dör man” för min morfar dog, men det är så mycket mer, säger Stina.

– Jag vill rikta ett stort och innerligt tack till alla de tittare som delar både tårar och skratt med oss här i kväll. Barn och cancer hör inte ihop, därför är varenda Barnsupporter otroligt viktig och det är med stor glädje vi ser att många stöttar kampen mot barncancer, säger Thorbjörn Larsson, generalsekreterare på Barncancerfonden.

Barncancergalan – det svenska humorpriset producerades av FLX i samarbete med Barncancerfonden och Discovery Networks Sweden och sändes direkt från Berns salonger i Stockholm på Kanal 5 och Dplay måndagen den 30 september 2019.



ÅRET I KORTHET

## Nytt möjligt läkemedel mot hjärntumörer hos små barn

**En medicin som används mot en viss typ av epilepsi kan vara effektiv mot medulloblastom, en aggressiv hjärntumör hos spädbarn och små barn.**

Medulloblastom är den vanligaste typen av elakartad hjärntumör hos barn och spädbarn. Standardbehandlingen för medulloblastom innebär strålning men problemet är att



Foto Pixabay

strålning ofta ger allvarliga biverkningar på barns hjärnor, och därför ger man inte sådan behandling till spädbarn. Forskarna har därför vänt blickarna mot mer målinriktad behandling.

I en ny studie har forskare från Uppsala universitet i samarbete med amerikanska och brittiska kollegor, hittat en ny potentiell behandling för medulloblastom hos spädbarn. Det har visat sig att medicin som används mot en viss typ av epilepsi kan vara ett nytt sätt att behandla den elakartade hjärntumören. Det går till genom att en speciell mTOR-hämmare kan ta sig över blod-hjärnbarriären och attackera tumören inne i hjärnan. mTOR är ett protein som har betydelse för cancercellernas tillväxt.

– Det här är mycket lovande fynd och om det här kan

användas på barn med medulloblastom som inte svarar på vanlig behandling så vore det fantastiskt, säger Fredrik Swartling, som lett forskningsstudien som finansierats av bland andra Barncancerfonden.

Finansieringen från Barncancerfonden har varit absolut nödvändig för att kunna genomföra studien.

– Indirekt har den bidragit till att vi kunnat få en ökad förståelse för utvecklingen av medulloblastom och till att vi kunde hitta en ny behandling som vi hoppas kan fungera även kliniskt och ge färre biverkningar än de alternativ vi har idag säger Fredrik Swartling.

## ÅRET I KORTHET

## På två hjul till Paris för barn med cancer

**Team Rynkeby – God Morgon är en av Barncancerfondens största enskilda givare. 2019 skänkte de 41,1 miljoner kronor till kampen mot barncancer.**

2 100 cyklister och 550 medhjälpare från åtta länder fördelat på 57 lag, varav 16 svenska, cyklade under en sommarvecka till Paris. De 41 miljoner som deltagarna har dragit ihop under året kommer från deltagaravgifter, företags-sponsorer samt en mängd lokala insamlingsaktiviteter.

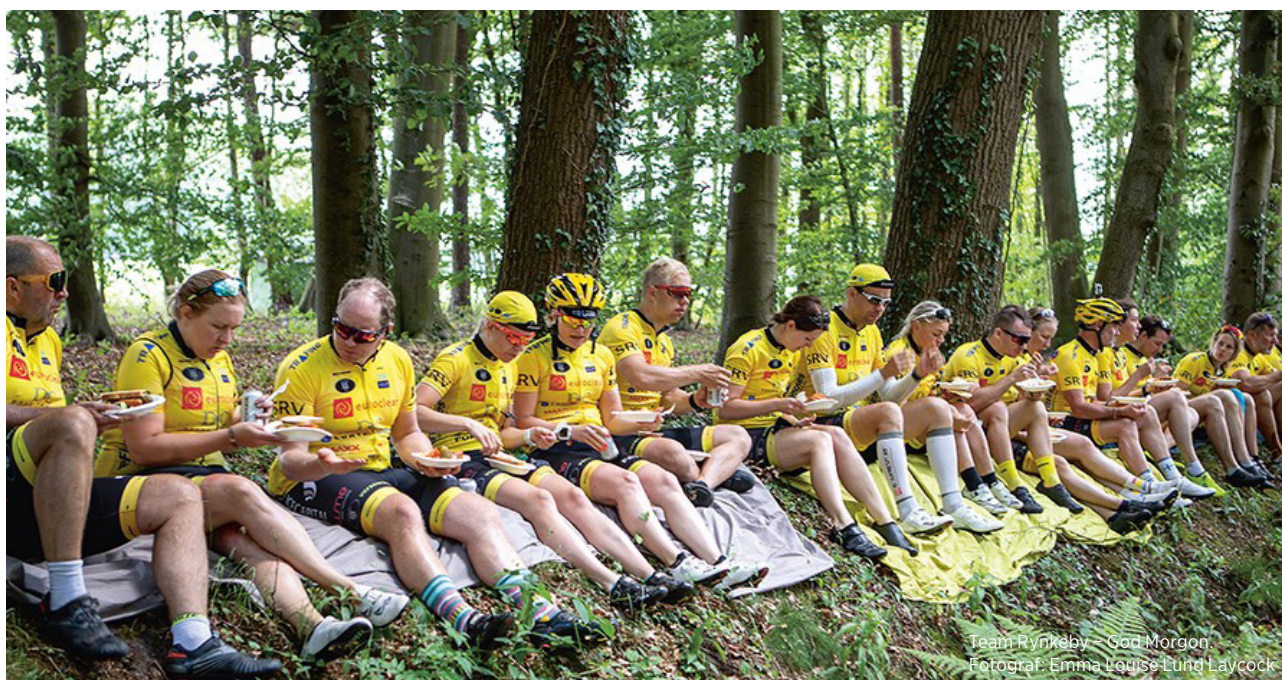
– Jag blir alltid lika förbluffad. Vi slår rekordet år efter år, och med stora belopp, säger Paul Chronqvist Svensson, country manager på Team Rynkeby Fonden i Sverige.

Paul menar att den lokala förankringen är viktig och bidrar till företagets engagemang. Avgörande är så klart

också gemenskapen och engagemanget hos deltagarna.

– Det är inspirerande att göra gott för andra samtidigt som man gör gott för sig själv, konstaterar en deltagare som har cyklat till Paris flera gånger om.

Årets donation kommer bland annat att användas till forskning inom immunterapi och cellterapi, behandlingar som är mer skonsamma mot kroppen än till exempel cytostatika. En annan del av donationen kommer att gå till forskning om sena komplikationer. – Antalet barn som överlever sin cancer ökar men det många inte känner till är att 70 procent av de som överlever tvingas leva med svåra komplikationer av sin sjukdom och behandling – hela livet. Vi vill bidra till att de här barnen får möjlighet att leva – inte bara överleva, säger Paul Chronqvist Svensson.



Team Rynkeby – God Morgon  
Fotograf: Emma Louise Lund Laycock

## ÅRET I KORTHET

## ”Samtalsstödet har verkligen hjälpt mig”

**Varje år insjuknar cirka 100 barn i Sverige i hjärntumör. I dag överlever allt fler, vilket innebär att gruppen barn som har behandlats för hjärntumör växer. Nu erbjuds de en ny form av samtalsstöd.**

Nytt för 2019 är att Barncancerfonden erbjuder digitalt samtalsstöd till familjer med barn som har drabbats av hjärntumörer och där behandlingen har avslutats eller där barnet lever med återfall. Samtalsstödet är ett komplement till den övriga vården – enklare och mer lättillgängligt då samtalen sker digitalt eller via telefon.

Ann Martinssons dotter Novali behandlades för en hjärntumör 2017.



Foto: Privat

– När man blir utsläppt från sjukhuset står man plötsligt själv och ska hantera en ny livssituation. Det kommer upp frågor hela tiden, och det är svårt för omgivningen att förstå problematiken, säger Ann.

Den som svarar när Ann hör av sig är Lena Falck, legitimerad psykoterapeut och specialiserad på hjärntumörer med stor erfarenhet av kontakt med familjer. Ann menar

att den riktade kompetensen gör skillnad. Hon har fått den hjälp hon behöver men också verktyg för hur hon kan hantera olika situationer.

Samtalsstödet erbjuds till föräldrar, till det drabbade barnet och till syskon. En fördel är att alla kan nås oavsett var de bor, vilket är viktigt då många inte har tillgång till samtalsstöd där de bor. Det går också lätt att prata med familjemedlemmarna i olika konstellationer.

– Jag har en familj där jag pratat med alla fyra vid olika tillfällen, en annan där jag pratat samtidigt med föräldrarna som sitter på olika ställen. Platsberoendet och planeringsflexibiliteten gör att jag lättare kan hjälpa hela familjen, säger Lena.

## ÅRET I KORTHET

## De ville dela med sig till de som har det svårt



**Axel Gustafssons aktieintresse och ett enkelt sparsamt liv tillsammans med hustrun Aina resulterade i en förmögenhet som bland annat testamenterades till Barncancerfonden.**

Syskonen Anette och Lars Bohlin berättar med värme om sin morbror Axel Gustavsson och hans maka Aina.

Paret fick aldrig några egna barn så det var syskonbarnen som ryckte in på slutet när det blev för tungt att handla och städa. Att Axel och Aina hade mycket pengar märktes inte alls i deras livsstil.

– De unnade sig ingenting. De hade till exempel bara en bil under hela livet, en Volvo Amazon. Den körde de med tills de inte fick köra bil längre, säger Lars.

Det mesta av pengarna som paret lämnade efter sig hade Axel tjänat ihop genom sitt stora intresse för aktier. Han började investera redan på 1940-talet och var engage-

rad ända tills han gick bort, strax före sin 99-årsdag.

Att paret hade en stor förmögenhet skulle ingen ha kunnat ana men inom släkten var det känt.

– Alla visste om att de planerade att donera arvet till välgörenhet. Det har vi känt till sedan vi var barn. De ville dela med sig till människor som har det svårt, säger Anette.

Åtta organisationer fick dela på arvet. Barncancerfonden och lokalföreningen Mellansverige fick vardera 1,8 miljoner kronor.

Anette och Lars berättar att Aina och Axel båda var väldigt barnkära. Att de valde att testamentera till Barncancerfonden ser de därför som ganska naturligt.

– Cancer är en svår sjukdom och jag tror att de tyckte att det är särskilt hemskt när barn drabbas, säger Lars.

Aina och Axel dog båda två år 2018 med bara ett par månaders mellanrum. Aina var då 99 år och Axel 98.



## ÅRET I KORTHET

## Hela arvsmassan ska analyseras

**Snart kan fler barn med cancer få säkrare diagnos och behandling. Barncancerfonden storsatsar på att alla barn som insjuknar i cancer ska helgenomsekvenseras. Hittills har 15 miljoner gått till Genomic Medicine Swedens ambitiösa projekt.**

Intensiva förberedelser pågår på landets barnonkologiska centrum för att barn med cancer ska kunna erbjudas en så kallad helgenomsekvensering. Deras arvsmassa ska kartläggas på gennivå.

Satsningen ska öka kunskapen om varför barncancer uppstår och förbättra möjligheterna att ställa en snabbare och mer detaljerad diagnos. Målet är att få världens modernaste diagnostik för barncancer.

Helgenomsekvensering kommer också att öka möjligheten för det enskilda barnet att få tillgång till en riktad behandling och att få delta i relevanta kliniska prövningar.

Nu pågår ett febrilt arbete med att få logistiken, den långsiktiga finansieringen och de etiska tillstånden på plats. Målet är att gentesterna ska påbörjas under 2020.

– Det är rörande att se vilken entusiasm vi har från alla orter i Sverige. Man vill verkligen att det här ska fungera och att barnen ska få tillgång till de nya diagnosverktygen, säger projektets samordnare David Gisselsson Nord, patolog i Region Skåne och barncancerforskare vid Lunds universitet.

Pilotprojektet är ett samarbete mellan Barncancerfonden, Barntumörbanken och Genomic Medicine Sweden.



David Gisselsson Nord, patolog i Region Skåne och barncancerforskare vid Lunds universitet.  
Fotograf: Johan Bävman

## ÅRET I KORTHET

## Litium läker strålskador i hjärnan

**Läkemedlet litium kan bidra till läkningen av skador efter strålbehandling av hjärnan på möss. Detta flera år efter att de uppkommit.**

Det är vanligt att barn som fått strålning mot tumörer i hjärnan får kognitiva problem senare i livet, beroende på skador som uppkommer i hjärnan. Men nu har forskare vid Karolinska institutet visat att minneskapaciteten och inlärningsförmågan hos möss förbättras om litiumbehandling ges efter strålbehandling mot hjärnan. Möss som

strålbehandlats tidigt i livet och sedan fått litium långt efter avslutad behandling presterar lika bra som möss som inte strålbehandlats.

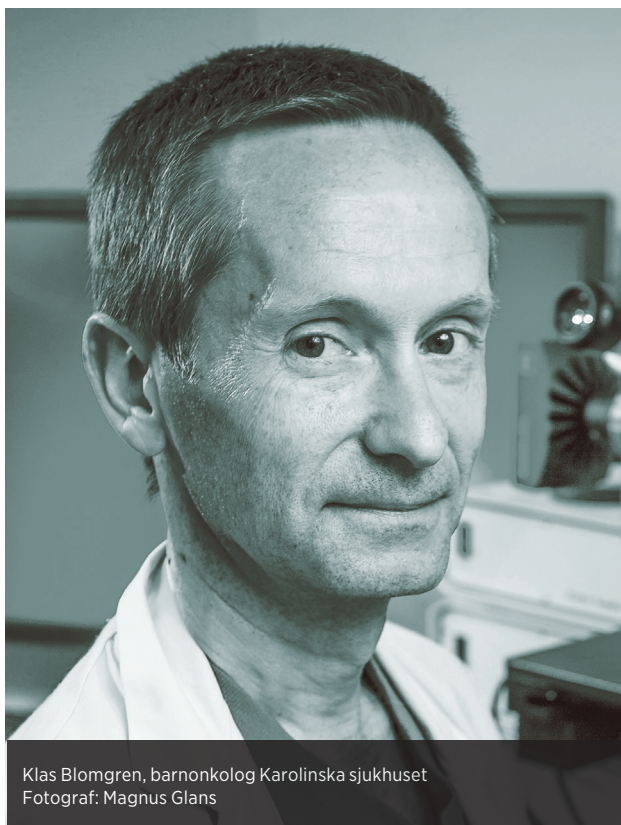
– Resultaten var bättre än vi vågat hoppas, säger Klas Blomgren, överläkare samt professor i barnmedicin vid institutionen för kvinnors och barns hälsa vid Karolinska institutet i Solna.

Forskarna har sett en ökad nybildning av nervceller i ett område som är viktigt för minnet (hippocampus) under den period då mössen får litium. Men först när behandlingen avbryts utvecklas de till mogna nervceller. Förmodligen innebär det att man kan behöva ge behandlingen i perioder, till exempel en månad med litium, sedan en månad utan.

Forskargruppen förbereder nu två randomiserade, placebokontrollerade kliniska prövningar.

Barncancerfonden har under flera år givit anslag till Klas Blomgren och forskningen kring litium och strålskador på hjärnan.

– Stödet från Barncancerfonden har varit helt avgörande för detta, utan detta stöd hade studierna inte blivit av, säger Klas Blomgren.



Klas Blomgren, barnonkolog Karolinska sjukhuset  
Fotograf: Magnus Glans

## ÅRET I KORTHET

## Fokus på barncanceröverlevare

**I Barncancerrapporten 2019 lyftes bristerna i uppföljningen av barncanceröverlevare, många får inte det stöd de behöver. I vissa fall leder bristen på uppföljning och kontakt med vården till att svåra sjukdomstillstånd missas.**

Sedan 2016 finns ett nationellt vårdprogram för uppföljning av barncancer. I flera av regionerna arbetar man enligt programmet och har inrättat uppföljningsmottagningar, men det är inte fullt implementerat i hela Sverige. För de som har behandlats i Linköping och tillhör sydöstra sjukvårdsregionen saknas en sådan mottagning.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer, men det finns även en tydlig målsättning för barncanceröverlevare. De som har haft barncancer ska inte bara överleva – de ska kunna leva. Det är därför viktigt att alla barncanceröver-

levare bjuds in till uppföljning och att de som riskerar att drabbas av komplikationer fångas upp och får rätt vård i tid.

Barncanceröverlevare, ungefär 11 000 till antalet i dag, är en bortglömd grupp i samhället. Kunskapsbristen hos allmänheten och beslutsfattare om vilka svårigheter den som har haft barncancer lever med är i dag stor. Samhället och beslutsfattarna måste ta ett större ansvar för denna grupp.

Efter lanseringen av Barncancerrapporten 2019 vaknade politikerna i region Jönköpings län, som ingår i den sydöstra sjukvårdsregionen. I det budgetförslag för 2020 som den styrande koalitionen har kommit överens om finns en uppföljningsmottagning för barncanceröverlevare med. Arbetet med mottagningen drivs av en projektgrupp med representanter från tre olika regioner (Jönköping, Kalmar och Östergötland) och uppföljningsmottagningen kommer att öppna 2021.



Fotograf: Malin Arnesson

## ÅRET I KORTHET

## De osynliga syskonen

**Barncancerfondens syskonstödjare försöker tillföra något vanligt i en situation som är allt annat än vanlig. Oavsett om det handlar om att svara på frågor eller vara någon som det är tillåtet att skratta ihop med.**



När ett barn drabbas av cancer känner de friska syskonen ofta oro. Familjen är i kris och föräldrarna har fullt upp med det svårt sjuka barnet. Det dyker upp många känslor och tankar som man inte är van vid. Oro och ilska på samma gång men kanske framför allt en stark längtan efter att allt ska bli som vanligt igen.

Medan föräldrar till cancersjuka barn erbjuds sjukskrivning måste syskon prestera med samma krav som tidigare, för att exempelvis få tillräckliga betyg för att komma in på gymnasiet.

Det finns i dag syskonstödjare, finansierade av Barncancerfonden, vid alla sex barncancercentrum och vid Lilla Erstagården barnhospice, för att stötta syskonen till barn som drabbats av cancer.

Syskonstödjarna stöttar både på och utanför sjukhuset

och finns till för alla åldrar. En viktig del i stödet är att lyssna på och prata med syskonen och se till att de får den information de vill och behöver ha.

Att få dela det man tycker är jobbigt med någon annan som på riktigt förstår vad man går igenom och hur man känner när man har en svårt sjuk bror eller syster är ovärderligt. Aktiviteterna som syskonstödjarna arrangerar syftar därför också till att sammanföra syskonen, vilka många gånger fortsätter att hålla kontakten under lång tid.

## ÅRET I KORTHET

## Engagemang skapar glädje på jobbet

**Medarbetarna på Bauhaus säljer inte bara byggvaror. De bidrar också till kampen mot barncancer genom att värva premiumkunder, sälja julgranar – eller genom att gå till gymmet.**

Bauhaus har samarbetat med Barncancerfonden sedan 2011 och samlat in miljontals kronor, 2019 landade summan på 5,2 miljoner kronor. Flera gånger om året genomförs kampanjer och varje gång en kund drar sitt medlemskort i kassan skänker företaget en krona.

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

Under åren har Bauhaus genomfört många olika kampanjer tillsammans med Barncancerfonden, både nationella satsningar och lokala projekt i utvalda varuhus. I Göteborg har till exempel ett varuhus gjort gemensam sak med Chalmers tekniska högskola. Varje år bygger arkitektstudenter från högskolan en friggebod som auktioneras ut till högstbjudande.

Medarbetarna på Bauhaus kan också vara med och samla in pengar genom den återkommande kampanjen Spring för livet. Då skänker företaget tio kronor varje gång en anställd tränar. På det sättet slår man två flugor i en smäll: friskvård och bidrag till barncancerforskningen.

– Det som är fantastiskt med Bauhaus som huvudpartner är att vi verkligen arbetar tillsammans. Hela Bauhaus är med, från personalen i butikerna till högsta ledningen. För Barncancerfonden och kampen mot barncancer är det verkligen betydelsefullt att ha en partner som Bauhaus, säger David Balsam, huvudpartneransvarig på Barncancerfonden.



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

## ÅRET I KORTHET

## Den viktiga gemenskapen

**Vandra, klättra, måla, yoga eller spela fotboll, innebandy eller musik. Aktiviteterna är många på de olika läger som barn och ungdomar som drabbats av cancer och deras syskon har möjlighet att åka till.**



berättar att detta var det roligaste han hade gjort i hela sitt liv. Mamma Martina fyller i:

– Att få vara med barn i samma ålder, med likvärdiga erfarenheter var så bra för Oliver. Det gjorde honom mycket gott att få ventilera det han har gått igenom med likasinnade och en rolig och lättsam miljö. Så bra!

För barn och ungdomar som drabbats av cancer samt för deras syskon är det viktigt att träffa andra i samma situation. Att få vara i ett sammanhang där andra förstår utan att en behöver förklara. Eller att få beklaga sig och få förståelse. Eller att bara vara, skratta och ha roligt – tillsammans.

Varje år arrangerar Barncancerfonden ett mycket uppskattat ungdomsstorläger som samlar cirka 150 ungdomar i åldrarna 13–19 år. För att ge ännu fler möjligheten att åka på läger samarbetar även Barncancerfonden med andra aktörer som arrangerar läger, en av dessa är Stadium Sportscamp, Day Camp.

På Day Camp, som pågår klockan 8–16 varje dag, ges deltagarna möjlighet att testa olika idrotter samt att de träffar andra deltagare som delar samma erfarenhet.

Oliver, 10 år, behandlades för cancer från det han var tre år fram till sexårsåldern. Han var en av de femton deltagarna som deltog i Day Camp under tre dagar i juli 2019. Oliver

## ÅRET I KORTHET

# Milstolpen – tre miljarder till forskning

I samband med utdelningarna i höstutlysningen 2019 nådde Barncancerfonden en ny milstolpe: totalt har organisationen nu delat ut tre miljarder kronor sedan starten på 80-talet.

Barncancerfonden delar ut medel till forskning inom barncancer flera gånger om året. I höstens stora utlysning



Fotograf: Johan Bävman

fördelades 130 miljoner kronor på 76 olika projekt.

– Jag är otroligt glad över detta. Tack vare forskning har barncancervården gjort enorma framsteg och idag överlever i snitt 85 procent av de barn i Sverige som drabbas. Men det räcker inte – vi vill göra ännu mer för att driva på utvecklingen och möta de utmaningar som gör att vi kan komma närmare den dag då inga barn behöver dö i cancer. Det är tack vare alla våra fantastiska givare som vi kan fortsätta ge forskare det långsiktiga stöd som krävs för att fler barn ska kunna räddas, säger Thorbjörn Larsson, generalsekreterare på Barncancerfonden.

På Barncancerfondens hemsida presenteras fler av de forskningsprojekt som fått ta del av pengarna.

## Siffror i korthet

- 3 miljarder kronor har Barncancerfonden delat ut till forskning sedan starten 1982. Det gör Barncancerfonden till den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.
- 3 gånger om året delar Barncancerfonden ut medel till forskning. Ansökningarna bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder.
- 224 pågående forskningsprojekt finansieras just nu av Barncancerfonden.

## 459

miljoner kronor i totalt insamlade medel

## 302

miljoner kronor till forskning och utbildning

## 45

miljoner kronor till råd och stöd

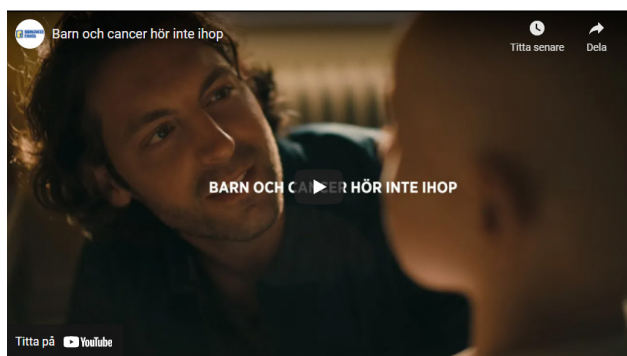
Under året lanserades det nya kommunikationskonceptet som lyfter fram att det finns ord som passar bra ihop med barn och ord som aldrig någonsin borde skrivas ihop med barn. Förutom att påvisa det orättvisa i att drabbas av barncancer, visar konceptet även på det oförklarliga med sjukdomen. Forskarna har ännu inte svaret på varför vissa

insjuknar, det är en sjukdom och ett ord som inte borde finnas.

Lanseringen av kampanjen i början på hösten 2019 markerade också startskottet för barncancer månaden som infaller i september. Kampanjen har bland annat synts på digitala utomhusskärmar, i print och digitalt. Barnen som medverkar och delar på ordet barncancer har själva varit, eller är, under behandling. Inom ramen för det nya konceptet har även en film tagits fram. I filmen får vi följa Ruben, 8 år, som själv varit sjuk i cancer. Musiken till filmen är en egen version av Guns N' Roses klassiska Sweet Child O' Mine.

Barncancerfonden har sedan 1982 arbetat för att fler barn ska överleva cancer samt med att stötta drabbade familjer. Under samma period har överlevnaden ökat till cirka 85 procent. Trots det är barncancer fortfarande den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år i Sverige.

Se filmen Barn och cancer hör inte ihop [här](#).





## Vårt uppdrag



Fotograf: Anna-Lena Lundqvist

**Barncancerfonden är en ideell förening sprungen ur drabbade familjers gemensamma engagemang för att rädda liv. Vi finns för att vi behövs.**

Vi behövs för att cancerdrabbade barn inte ska behöva dö i sin sjukdom och för att deras liv ska vara så bra som möjligt.

Vi behövs för att deras familjer och anhöriga, vars tillvaro slagits i spillror, ska orka med, klara av vardagen och all den smärta det innebär att ha ett cancersjukt barn.

Vi behövs eftersom livet inte alltid kan fortsätta som tidigare bara för att cancer är borta. För att bara för att cancer är borta innebär det inte att livet kan fortsätta som tidigare. 70 procent av alla barn drabbas av sena komplikationer efter tillfrisknandet. Det innebär problem och lidande som i många fall skulle kunna undvikas. Men för det krävs



**Tryggve och Vilja** – under året har 570 Tryggve och Vilja hittat nya hem och därmed bidragit med närmare 60 000 kr.



**AIK Hockey** - "Varje år anordnar AIK Hockey Barncancermatchen där barnen sätts i fokus och får ett minne för livet, de får chans att träffa sina idoler och jobba som sportreportrar. Genom mentorprogrammet AIK-kompis tar spelare sig an drabbade barn och bjuder in dem i sin magiska hockeyvärld."

kunskap och vilja i barnens omvärld; i skolor, vården och samhället i stort. Här kommer vi trycka på ännu hårdare för att nå förändring.

Vi behövs för att vi finansierar majoriteten av all barncancerforskning som bedrivs i Sverige, och därmed är en förutsättning för att barncancer vården ska bli bättre, så att inga barn i framtiden ska behöva dö i cancer.

Vi behövs för att barncancerforskningen och barncancer vården trots mycket stora framsteg ännu inte nått ända fram - cancer är fortfarande den vanligaste dödsorsaken i Sverige bland barn mellan 1 och 14 år. För att nå längre behöver vi fokusera mer på det viktigaste. Vi behöver vässa forskningssatsningarna ännu mer, särskilt inom områden där det visat sig svårt att göra genombrott. För att få ut mesta

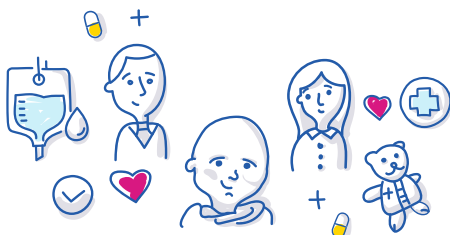


**Meca** - Vi vill ses som en attraktiv arbetsgivare och det är viktigt att medarbetarna kan känna en stolthet, säger Anna Björk, HR-chef på Meca. Meca har bidragit genom flera aktiviteter och totalt bidragit med 350 000 kr.

möjliga effekt av de medel som står till vårt förfogande kan en fruktbar väg framåt vara internationella partnerskap mellan systerorganisationer och forskningsprojekt i Sverige och andra länder. Vi bör även av solidariska skäl se över hur vi på sikt skulle kunna stötta länder som har begränsade resurser för vård av cancersjuka barn.

Vi behövs för att människor ska få förståelse för barn-cancer, för att påverka och skapa opinion för att förbättra situationen för cancersjuka barn och deras familjer. Därför kommer vi att skruva upp vårt politiska påverkansarbete. Lyckas vi gynnar det inte bara de som drabbas av barn-cancer, utan alla barn som drabbas av svåra kroniska sjukdomar, och deras familjer.

Vi behövs inte minst för att vara en katalysator för att allt det fantastiska engagemang som en kvarts miljon människor visar ska ge mesta och bästa möjliga effekt; för att samla



alla positiva krafter i en folkrörelse bestående av de regionala föreningarna med totalt 20 000 medlemmar, 60 000 Barnsupportrar och 250 000 generösa givare.

## Därför finns Barncancer-fonden

För att varje dag får en familj i Sverige beskedet att deras barn har fått cancer.

Vi behövs för att barncancerforskningen ska fortsätta att utvecklas och förbättras.

Ge styrka och glädje till de som behöver det mest.

Öka kunskapen och sprida information om barncancer.

## Så arbetar vi



### 1. Forskning och utbildning

Vi är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.



### 2. Råd och stöd

Vi anordnar stödsatser för drabbade barn, familjer och överlevare.



### 3. Information

Vi ökar förståelsen för barncancer och bedriver påverkansarbete.



### 4. Insamling i stort och smått

Vi ser till att varje krona bidrar till att göra skillnad.

**Vi finns för att vi behövs.**

## Vår strategi



**Barncancerfonden är väl förberedd för framtiden. Generalsekreteraren Thorbjörn Larsson berättar här om nya strategier för forskning, samarbete, påverkan och insamling.**

Barncancerfondens viktigaste uppgifter är att finansiera forskning som resulterar i att inga barn behöver dö av cancer, att barn, familj och anhöriga får det stöd de behöver under en svår tid i livet och att de som överlever får allt det stöd de behöver.

Vi tar nu fram en ny strategi för forskningsfinansiering vars syfte är att rikta in alla forskningsinsatser mot att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och kunna leva ett liv fritt från komplikationer. En internationell kommitté har under året undersökt hur våra medel bör fördelas mellan tjänster, projekt och infrastruktur samt hur en organisation bör se ut för att skapa bäst förutsättningar att förverkliga dessa mål.

De goda insamlingsresultaten gör det möjligt för oss att lägga grunden för ytterligare avgörande steg för framtiden. Forskningen och arbetet med att stötta de drabbade familjerna kan och bör få större utrymme. Ett viktigt mål är också att Barncancerfonden blir en tydligare påverkansorganisation som pekar på och föreslår lösningar på problem inom framför allt sjukvård och social omsorg.

En styrka hos Barncancerfonden är den lokala förankring-

en i hela landet. Sex regionala föreningar har direkt kontakt med verkligheten där ett barn varje dag drabbas av barn-cancer. Föreningarna kan tillgodose behov och initiera nya stödsatser med en direkt koppling till verkliga behov. Det finns en stor potential i att utveckla samspelet mellan Barn-



**Team Rynkeby** – I juli rullade cyklisterna i Team Rynkeby – God morgon in i Paris. Målgången

markerade slutet på årets (2019 års) insamling till kampen mot barncancer. De svenska cyklisternas ansträngningar blev en rekorddonation på 41,1 miljoner kronor till Barncancerfonden.

cancerfonden och de regionala föreningarna. Till exempel kan vi då skapa större möjligheter till likartat stöd till drabbade i hela landet.

För att kraftsamla och stimulera till nytänkande krävs mer pengar. För att lyckas med detta ska Barncancerfonden satsa på digitala insamlingskanaler samt stora gåvor och filantropi.

Många människor, både de drabbade, deras familjer och anhöriga, politiker, beslutsfattare och en bred allmänhet behöver veta mer om barn och cancer. Här krävs ett aktivt informations- och påverkansarbete. Genom vårt organisatoriska och finansiella oberoende har vi alla möjligheter att vara en stabil påverkansorganisation inom såväl sjukvård



**Carla** - När Carla precis börjat i ettan upptäcktes en tumör i hjärnan. Efter behandlingar och operationer är hon nu tillbaka i skolan. För att orka med skolarbetet behöver Carla regelbundna pauser. Under dessa pauser pärlar Carla armband som hon sedan säljer och skänker pengar till Barncancerfonden.

som socialt omhändertagande och skola. Med vårt påverkansarbete vill vi bidra till en samhällsutveckling som ser till barnets och familjens bästa och den svages rätt.

Det finns en stor potential i att samarbeta med andra för en samhällsutveckling som ser till barnets och familjens bästa. Vår finansiella förmåga ger potential till samarbeten långt utanför Sveriges gränser. Under 2020 ska vi ta första stegen till en genomtänkt strategi för vårt internationella engagemang.

**Barncancerfonden har delat ut totalt tre miljarder kronor till barncancerforskning.**



När man tittar framåt så skulle jag önska mig att vi satsar större summor på de gåtor som verkar olösliga – att vi tar oss an det som är riktigt besvärligt.

- Thorbjörn Larsson, Generalsekreterare

Se filmen **Tre miljarder till barncancerforskning** [här](#).



**Profeel** - För många av Profeels kunder såväl som för de egna anställda har auktionen blivit årets höjdpunkt. Årets auktion bidrog med hela 670 120 kr till Barncancerfonden.

## Forskning och utbildning – Stort behov av nya behandlingar

**Vårt arbete inom ändamålet forskning och utbildning handlar mycket om långa perspektiv och många små pusselbitar. Samtidigt befinner vi oss mitt i en både medicinsk och digital global expansionsfas. Det innebär bland annat att vi nu har förutsättningar att stötta fler internationella forskningsprojekt och samarbeten.**

Dagens mediciner och behandlingsmetoder räcker inte till för att alla drabbade ska överleva utan komplikationer. Långsiktiga satsningar har lett till att 85 procent av barnen överlever sin cancersjukdom i dag. Alla diagnoser visar dock inte samma positiva utveckling. Exempelvis överlever inga barn som får diagnosen ponsgliom i dag.

I takt med att överlevnaden ökar, ökar också antalet överlevare som lever med sena komplikationer. Behovet av forskning för att utveckla nya skonsammare läkemedel och för att behandla de komplikationer som drabbar överlevarna är mycket stort. Förfinade diagnoser, nya gen- och cellterapi, immunterapi, skraddarsydda precisionsmediciner och nya tekniker ger hopp om bot för tidigare mycket svårbehandlade sjukdomar.

Det kontinuerliga arbetet inom forsknings- och utbildningsändamålet bygger på de årliga utlysningarna då alla landets forskare kan söka finansiering till sina specifika projekt. Höstutlysningen är den största utlysningen och vi jobbar aktivt för att öka både antalet sökande och volymen förmedlade medel.

För att närma oss vår vision, och samtidigt prioritera områden där vi har möjlighet att göra skillnad, kommer vi under 2020 att ta fram en ny strategi för forskningsfinansiering som ska hjälpa oss att säkerställa att våra satsningar möter reella behov och gör nytta.

Vi behöver stärka patientens roll i utveckling av, och för tillgången till, nya läkemedel och behandlingar. I dag har exempelvis barn inte tillgång till nya cancerläkemedel på samma villkor som vuxna. Sverige behöver lyftas som ett attraktivt land att förlägga kliniska prövningar i för att säkerställa att våra patienter får möjlighet att delta i prövningar av nya läkemedel. Vård och forskning måste samverka bättre för att snabbare implementera forskningsresultat som kommer patienter till godo.

Läkemedel och behandlingsprotokoll utvecklas numera

ofta genom stora internationella kliniska studier. Efterfrågan på högkvalitativa forskningsinfrastrukturer som spänner över landsgränser (exempelvis biobanker och register) ökar. Därtill behöver kostnaderna för en allt dyrare och mer komplicerad teknik delas av flera aktörer, inte nödvändigtvis bara i Sverige. Vi behöver därför verka på en internationell arena och tillsammans med andra aktörer inom barncancerområdet utveckla barncancerforskning och forskningsinfrastrukturer.

## Råd och stöd – Hjälper drabbade på kort och lång sikt

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

De strategiska frågorna inom ändamålet handlar mycket om vilket sorts stöd vi ska satsa på och hur vi på bästa sätt kan ge nödvändiga råd till drabbade, deras familjer och överlevare. Människor är olika och behovet 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. Dessa viktiga frågor 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 konsultsjuksköterskor, vars uppgift är att fungera som en länk mellan det sjuka barnet och samhället, bland annat genom att underlätta samarbetet med barnets skola. Ett annat exempel på insatser inom ändamålet är våra läger och vistelser där familjer och skolpersonal får lära sig mer om barncancer, och hur vi tillsammans kan hjälpas åt.

Barncancer drabbar hela familjen. Barncancer drabbar familjer i alla samhällsgrupper och oavsett etnicitet. Barncancer drabbar familjer i hela landet. Därför har Barncancerfondens satsning på digitalt samtalsstöd blivit mycket populärt och kommer under 2020 utökas till att gälla alla

som drabbas av en barncancersjukdom.

Barncancerfonden identifierar och möter på ett relevant sätt de utmaningar som pågående och avslutad behandling innebär – på kort och lång sikt. Samtidigt dokumenterar, analyserar och synliggör vi dessa behov för ökad kunskap och förståelse hos allmänhet och beslutsfattare. 2020 intensifieras detta arbete. Vi ser att drabbade familjer och överlevare faller igenom delar av samhällets skyddsnet: det behöver förändras.

Med dessa insatser ska Barncancerfonden tillhandahålla det stöd och de råd ett drabbat barn, dess familj samt överlevare behöver. Vi utvärderar arbetet löpande och försöker, där tillfälle ges och vi anser det bra, samarbeta med andra parter.

I landet finns sex regionala föreningar som agerar där familjerna befinner sig, rumsligt och själsligt. Med gemensamma strukturer och systematiskt kvalitetsarbete ska föreningsverksamheten bli ännu mer likvärdig nationellt under 2020.

## Information – Viktigt att öka kunskapen om barn-cancer

**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. De drabbade familjerna får i de flesta fall även lättare att navigera inom sjukvården om de har kunskap om sjukdomen och hur den behandlas. Information är ett ovärderligt verktyg i vårt påverkansarbete 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 påverkan i för oss viktiga frågor vet vi att ökad kunskap ökar viljan att bidra. För oss är detta en förutsättning för att vi ska kunna fortsätta satsa på forskning inom barncancerområdet och tillhandahålla råd och stöd till de drabbade familjerna.

Lanseringen av det nya kommunikationskonceptet "Barn och cancer hör inte ihop" togs väl emot av både drabbade familjer och allmänhet och kommer att ligga till grund för etableringen av barncancer månaden som äger rum i september. Då läggs fokus på att informera och öka medvetenheten och kunskapen om barncancer och dess konsekvenser. En stor del av vår kommunikation syns utan kostnad.

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.

Under de senaste åren har det skett stora förändringar i det digitala landskapet. Förändringar som vi måste möta i så väl vår externa kommunikation, i våra egna kanaler som i vårt informations- och utbildningsmaterial. Vår kommunikation och vårt material ska vara tillgängligt, lätt att ta till sig och lätt att sprida vidare för att engagera och öka kunskap hos ännu fler.

## Insamling – Rätt investeringar ökar resurserna

**För Barncancerfonden och andra organisationer som arbetar på ideell basis är verkligheten utmanande. Av erfarenhet vet vi att rätt investeringar i vår insamlingsverksamhet bidrar till att vi kan göra ännu större skillnad för de drabbade barnen och deras familjer. För oss är det viktigt att varje insamlad krona bidrar till kampen mot barncancer.**

Balansgången är helt avgörande: Rätt mängd medel 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.

Strategiskt ska vårt fokus fortsatt vara på de samarbets- och insamlingsformer som har högst avkastning. Det är avgörande att förstå vilka nya innovationer vi ska inkorporera, vilka befintliga insamlingskoncept som är framtidssäkra-

de och därmed värda att förvalta och vidareutveckla, samt vilka former för givande som vi bör avveckla. Vårt arbete framåt tar avstamp i lönsamhetsfokus och våra satsningar ska fånga nya målgrupper, erbjuda nya sätt att ge på, ge ökad snittgåva och sänka givartrösklarna.

Våra givare är i dag och i morgon en långt mer diversifierad grupp än tidigare. Det ställer höga krav på flexibilitet och förmåga att möta givarnas behov på ett innovativt sätt – på nya arenor, med nya betallosningar och med nya sätt att bidra på. Vi lägger an ett ännu större ”utifrån och in”-perspektiv framöver.

Det är också viktigt att insamlingsverksamheten bedrivs på rätt sätt. Barncancerfondens långsiktiga strategi syftar till att bedriva en effektiv och tillförlitlig insamling. Tillsammans med 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.

Informationsarbetet och insamlingsverksamheten går 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. Därför satsar vi på filantropi och stora gåvor från stiftelser 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 våra idrottsarrangemang, där vi genom ”of Hope”-eventen kombinerar den positiva kraften i fysisk aktivitet med samhällets engagemang.

## Så används din gåva



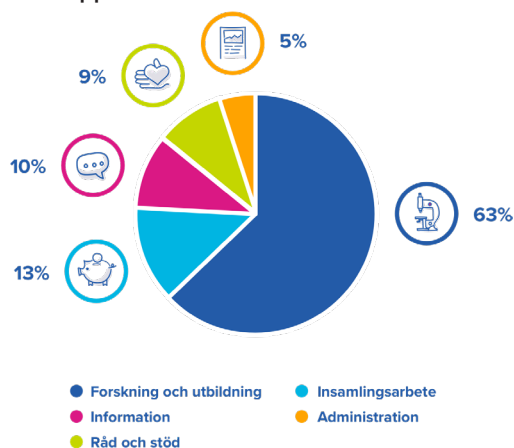
Fotograf: Malin Arnsson

**Barncancerfonden arbetar för att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och leva ett bra liv efter sin behandling. Vi väger därför våra insatser noggrant för att göra mesta möjliga nytta med de medel vi samlar in. Det är av största vikt för oss att hålla nere våra egna kostnader och under 2019 gick hela 83,6 procent av insamlade medel till våra ändamål.**

Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige. Att finansiera forskning är

en av våra viktigaste uppgifter. För att barnet ska få bästa möjliga vård är det också viktigt för oss att aktivt stödja och finansiera utvecklingen av nya behandlingsmetoder och se till att vårdpersonal kan fortbilda sig inom barncancer. När ett barn drabbas av cancer drabbas en hel familj och alla behöver stöd på flera olika plan. Barncancerfonden arbetar på nationell nivå med att ta fram viktiga råd- och stödsatser till drabbade barn och deras familjer för att se till att de får både rehabilitering och nödvändig rekreation. Dessutom jobbar vi aktivt med att ta fram och sprida information om barncancer samt att driva påverkansarbete kring frågan om cancersjukdomar hos barn och ungdomar.

Hit går hundralappen



” Vi vet att gruppen överlevare är en grupp som har stora behov – och som också ofta möts av stor oförståelse och okunskap i samhället. Vi har startat Maxa livet som handlar just om det.

- Katarina Gold, Chef Råd och stöd



## 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.



**Testamente** - Under 2019 tillföll drygt 124 miljoner kronor Barncancerfonden genom att privatpersoner valt att testamentera hela eller delar av sitt arv till Barncancerfondens fortsatta arbete med att bekämpa barncancer.



### 302 miljoner kronor till forskning och utbildning resulterade i att:

- Vi kommit upp i 1 130 sparade vävnadsprover från hjärntumörer och andra solida barntumörer i Barntumörbanken (BTB). Att prover och data tillgängliggörs för alla behöriga forskare gör att forskningen går fortare framåt mot nya resultat och bättre behandlingar.
- Vi därmed kunnat finansiera 81 forskningsprojekt och 42 forskartjänster som alla tar oss mot vår vision att utrota barncancer.
- Vi kunnat dela ut ett av våra största anslag någonsin, 15 miljoner, för att kartlägga medfödda genetiska orsaker vid barncancer. Det ska leda till bättre prevention och behandling - och att liv kan räddas
- Vi utbildat 250 barn- och undersköterskor, sjuksköterskor och läkare inom barnonkologisk omvårdnad.
- Vi lagt grunden till ett gediget samarbete med barncancerorganisationer i de övriga nordiska länderna, för att tillsammans bilda en ännu starkare röst och ta forskning

och vård snabbare framåt.

- Vi nådde den magiska gränsen 3 miljarder kronor i utdelade medel till forskning sedan vår start 1982.



### 44,5 miljoner kronor till råd och stöd resulterade i att:

- 90 personer deltog i sex samtalsdagar för mor- och farföräldrar.
- Mor- och farföräldrar är en grupp med stort behov av stöd eftersom de är dubbelt drabbade, när barnbarnet blir sjukt och det egna barnet hamnar i en livskris.
- Vi kunde införa och erbjuda digitalt samtalsstöd till drabbade. Totalt har 45 familjer fått stöd och 445 samtal med både mammor, pappor, drabbade barn och syskon har genomförts.
  - 188 barn och syskon har deltagit i lägerverksamhet. Ett läger är en ovärderlig möjlighet att få träffa andra i samma situation, känna gemenskap och ha roligt.
  - 210 personer anslutit till sig programmet Maxa livet, en ökning om 100 procent sett till december 2018. Maxa livet är Barncancerfondens program för dem som haft cancer som barn och nu är vuxna.
  - 20 kurser genomfördes inom Maxa livet med totalt 376 deltagare. Kurserna syftar till att stärka individen och har teman som kreativitet, mental styrka, arbetsmarknaden och hälsa och kost.
  - 42 skolrobotar möjliggjort för drabbade barn att delta i skolundervisning under pågående behandling.
  - finansiera konsultsjuksköterskor och syskonstödare på bland annat landets sex barncancercentrum, ett viktigt och ovärderligt stöd för den drabbade familjen.



### 47,5 miljoner kronor till information resulterade i att:

- Barncancer rapporten släpptes för sjunde gången. Rapporten är ett viktigt verktyg för Barncancerfondens påverkansarbete. Årets rapport lyfte den växande gruppen barncanceröverlevare och den bristande uppföljningen efter en barncancersjukdom. Rapporten genererade drygt 110 artiklar och en räckvidd på 10 miljoner möjliga lästillfällen.
- En informationskampanj om att femårsöverlevnaden har gått upp från 80 till 85 procent för barncancerdrabbade och att forskning gör skillnad. Nyheten fick närmare 130 inslag i media vilket gav en räckvidd på 9,7 miljoner möjliga lästillfällen.

- Cirka 150 artiklar och reportage publicerats på [barncancerfonden.se](http://barncancerfonden.se) för att öka kunskapen och sätta fokus på barncancerfrågan. Rörligt material har publicerats på vår Youtubekanal och bidrog med 2,4 miljoner visningar. Materialet har delats i sociala medier där vi under året har nått en räckvidd på 15,8 miljoner och bidrog till att webbplatsen hade 2 miljoner besökare under året.
- Publikationerna Barn&Cancer och Maxa livet – en tidning om vuxna barncanceröverlevare - har kommit ut i fyra respektive två nummer och nått omkring 70 000 mottagare.
- Den tv-sända Barncancergalan genomfördes för femte gången i ordningen. Galan är Barncancerfondens enskilt viktigaste insats för att få nya månadsgivare – som är grundstommen för vårt långsiktiga arbete att bekämpa barncancer, men också en viktig kanal för att höja kunskapen om barncancer och dess konsekvenser.
- Barncancerfonden var på plats i Almedalen för att bedriva påverkansarbete och informera om barncancerfrågan. Vi höll bland annat två seminarier om bristen på nya läkemedel för barn och psykosocialt stöd för drabbade.

Läs mer om hur din gåva används och gör skillnad i vår [Effektrapport](#).



**Spin of hope** - Fler än 30 000 personer deltog i Spin of hope, på någon av de 124 anläggningarna som arrangerade eventet. Tillsammans trampade de in 6,8 mkr.

## Förvaltning och räkenskaper



När vi sammanställer 2019 kan vi se att vi åstadkommit mycket goda resultat, både i termer av insamlade medel, stadig finansiell utveckling och kraftiga insatser inom verksamheten. I detta kapitel kan du ta del av Barncancerfondens förvaltningsberättelse för 2019, samt årets räkenskaper.

Forskningen som Barncancerfonden finansierar sträcker sig i regel över längre tid, vilket i praktiken innebär att vid beviljande av ett forskningsprojekt åtar vi oss att utbetala medel under perioder på flera år. För att säkerställa att vi även under perioder med minskade gåvor kan uppfylla 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 med god kunskap avseende kapitalmarknaden. Utöver det ska Barncancerfonden eftersträva att placering av kapitalet sker hos förvaltare som har ett uttalat hållbarhetsperspektiv.

Thorbjörn Larsson, generalsekreterare på Barncancerfonden kommenterar årets resultat:

***“2019 genererade 459 miljoner kronor i insamlade medel, vilket är ett helt osannolikt resultat. Det har aldrig hänt tidigare. Det grundar sig i alla våra givares fantastiska engagemang samt att testamenten utvecklats oerhört starkt jämfört både med budget och föregående år.”***

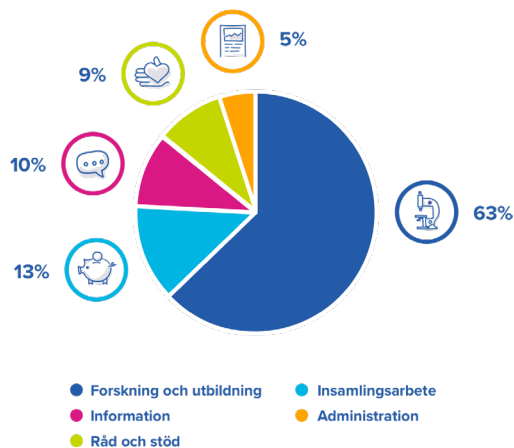


**Barnsupporter företag - 651**  
företag valde att stödja Barncancerfonden och det viktiga arbetet för de drabbade och deras familjer genom att bli Barnsupporter.

## Fördelning inom verksamheten

Majoriteten av de insamlade medlen används för att finansiera forskning inom barncancersjukdomar. Samtidigt är arbetet med råd- och stödinsatser till drabbade barn och familjer, samt vårt engagemang för att öka medvetenheten kring barncancer väsentligt för att vi ska uppnå vår vision. Vårt insamlingsarbete är också en viktig del av vår verksamhet, dit cirka 13 procent av våra gåvor allokeras. Här är vi mycket noggranna med att varje spenderad krona ska generera tydligt värde, så att vi kan göra största möjliga nytta för de som verkligen behöver det. Totalt 5 procent användes för att täcka administrativa kostnader.

### Så används din gåva



**10%**

ökning av insamlade medel jämfört med 2018

**394**

miljoner utdelat till ändamålen

**83,6%**

av 2019 års intäkter gick till ändamålen

## Resultaträkning

Belopp i Tkr	2019	2018
<b>Medlemsintäkter/Verksamhetsintäkter</b>		
Erhållna bidrag/gåvor	330 588	322 614
Arv	124 415	84 272
Försäljning till privatpersoner/allmänheten	4 092	4 687
<b>Summa intäkter</b>	<b>459 095</b>	<b>411 573</b>
<b>Kostnader</b>		
<b>Ändamålskostnader</b>		
Forskning och utbildning	-302 266	-273 951
Råd och stöd	-44 699	-42 397
Information	-47 545	-57 807
<b>Summa ändamålskostnader</b>	<b>-394 510</b>	<b>-374 155</b>
Administrationskostnader	-23 929	-16 893
Insamlingskostnader	-59 294	-52 502
<b>Summa kostnader</b>	<b>-477 733</b>	<b>-443 550</b>
<b>Finansiella poster</b>		
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	1 291	69 690
Ränteintäkter och liknande resultatposter	13 792	14 441
Räntekostnader och liknande resultatposter	-642	-784
<b>Summa finansiella poster</b>	<b>14 441</b>	<b>83 347</b>
<b>Eget kapital</b>	<b>643 321</b>	<b>647 517</b>
<b>Svensk Insamlingskontrolls beräkningsmodell</b>		
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	459 095	411 573
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-528	-605
Ränteintäkter och liknande resultatposter	13 792	14 441
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-642	-784
<b>Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll</b>	<b>471 717</b>	<b>424 625</b>
<b>Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll</b>		
Forskning och utbildning	64,1%	64,5%
Råd och stöd	9,5%	10,0%
Information	10,1%	13,6%
Administrations- och insamlingskostnader	17,6%	16,3%
	<b>101,3%</b>	<b>104,4%</b>

\*Vänligen notera att Svensk insamlingskontrolls beräkningar av Barncancerfondens intäkter uppgår till ett något högre belopp. Detta eftersom ränteintäkter och liknande resultatposter från Barncancerfondens långsiktiga värdepappersinnehav inkluderas i beräkningsmodellen.

# Effektrapport



Barncancerforskaren Charlotte Böfers  
Fotograf: Johan Bävma

**Vår 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. Under 2019 har Barncancerfonden tagit fram en strategisk plan för åren 2020-2025. Effekterna från den strategiska planen har ännu inte hunnit visat sig och kommer att presenteras i framtida effektrapporter.**

Den här effektrapporten fokuserar 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. Det är ett långsiktigt och tålmodigt arbete. 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 Giva Sverige 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. Barncancerfondens effek-

trapport strävar efter att uppfylla Giva Sveriges riktlinjer för effektrapportering:

- Sammanhängande
- Tillgänglig och begriplig
- Balanserad och transparent
- Verifierbar och tillförlitlig
- Proportionerlig och relevant
- Jämförbar



**Svenska Postkodlotteriet** - är ett av Sveriges största lotterier.

Postkodlotteriets vision är att världen behöver starka civilsamhällen. Sedan starten 2005 har Postkodlotteriet genererat mer än 11 miljarder kronor till ideella organisationer, där Barncancerfonden under 2019 fick 21 miljoner kronor och sammanlagt sedan 2005 fått totalt 527 miljoner kronor - tack vare alla som köpt lotter. Samtidigt har över 1 200 svenskar blivit miljonärer.

Som grund för Giva Sveriges 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 vår externa kontroll](#)

## Centrala frågor som skapar förutsättningar för effektmätning

Vi driver kampen mot barncancer genom att adressera 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.

Vår effektrapport bygger på fem centrala frågor i vår verksamhet:

- 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 effektrevisning 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 forskningsprojekt och forskningstjänster 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 spjutspetsbehandlingar med cancerätande T-celler eller målinriktade molekyler, till att förbättra behandlingsprotokoll och skapa förutsättningar för ett bättre psykologiskt omhändertagande under och efter behandlingen.

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.

### Utlisningar av forskningsprojekt och forskningstjänster

- Barncancerfonden stöttar forskning genom utlysningar av forskningsprojekt och forskningstjänster.
- Barncancerfonden har under 2019 delat ut ett av sina största anslag någonsin för att kartlägga medfödda genetiska orsaker vid barncancer. Det ska leda till bättre

prevention och behandling – och att liv kan räddas.

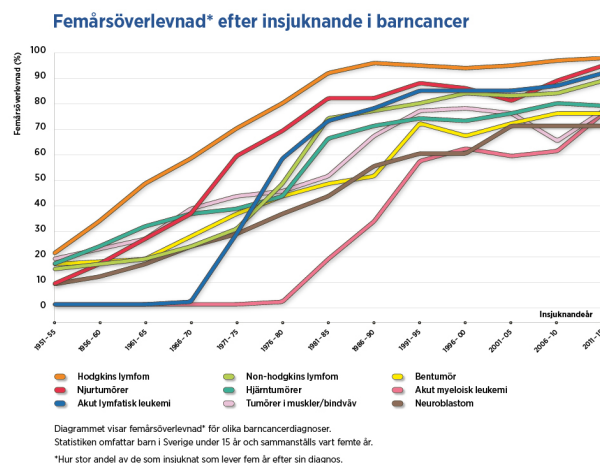
- Barncancerfonden har översatt sitt ansökningssystem till engelska. Detta möjliggör för fler utländska forskare, såväl inom som utom Sverige, att ansöka om forskningsanslag
- Barncancerfonden har genomfört utlysningen "Medicinteknik innovation för barn med cancer" i samarbete med MedTech4Health. Målet är att åstadkomma produkter eller tjänster som bidrar till bättre vård eller omsorg för cancerdrabbade barn och deras familjer.
- 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 barncancervården, 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. Immunterapiforskningen som Barncancerfonden stöttar inkluderar forskning om CAR-T-celler, som revolutionerat behandlingen av vissa diagnoser.

#### Effekt

Tack vare utlysning av forskningsprojekt och forskningstjänster 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 överlevnadssiffrorna. 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 förfina 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 barnoncologin 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 [Barncancerreporten 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 Barncan-



cerregistret – 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 forskningsprojekt. Antalet insamlade prover ökar stadigt 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

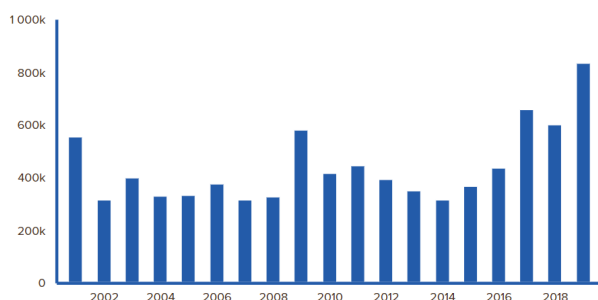
- För att forskningsresultat ska nå patienterna i form av nya läkemedel och behandlingar införde Barncancerfonden år 2016 en särskild utlysning för kliniska forskningsprojekt. Syftet var att öka klinisk barncancerforskning som direkt förbättrar behandling och omvårdnad.
- Barncancerfonden har ökat den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

#### Effekt

En ökning av den genomsnittliga anslagsnivån till forskningsprojekt inom klinisk forskning möjliggör att mer forskning kommer patienterna till godo snabbare, med ökad chans att uppnå forskningens mål.

### Beviljat till kliniska studier

Medelbelopp per år, forskningsprojekt och tjänster (kr)



### 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 uppbygganden 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 ponggliom (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, ALLTogether,

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 ständigt uppdaterad kunskap. Barncancerfonden bidrar på olika sätt till att finansiera forskning så att svenska barn-cancerforskare 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 barnonkologi för sjuksköterskor.
- Barncancerfonden har under 2019 finansierat utbildning inom barncancer för 250 sjuksköterskor, undersköterskor och länsläkare.
- Barncancerfonden har beviljat 6 anslag för forskning-/metodikstudier vid utländska institutioner.
- Barncancerfonden har delat ut 2 651 130 kr i fortbildningsbidrag till samtliga barncancercentrum att fördela.
- Barncancerfonden har finansierat 17 forskningstjänster för ST-läkare sedan 2013.
- Barncancerfonden har möjliggjort 10 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 barncancer vården 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 cancer vården 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 cancer vården och barncancer vården 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 barncancer vården under kommande mandatperiod. I den budget som riksdagen röstade igenom i december fanns de öronmärkta pengarna till barncancer vården 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 i närmare 50 000 exemplar fyra gånger per år, syftar till att sprida kunskap om barncancersjukdomar och dess konsekvenser samt ge stöd i vardagen till drabbade familjer.
- De dokumentära inslagen i Barncancer galan – det svenska humorpriset är ytterligare en kanal där Barncancerfonden sprider kunskap om hur det är att leva med en barncancersjukdom och hur hela familjen drabbas.

#### Effekt

Den viktigaste effekten av att vår kommunikation når fram slys 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 informations spridning. De inslag som visas på Barncancer galan lever vidare i våra sociala medier och är därmed viktiga i vår informations- och kunskapsspridning.

Informationsändamålet har en stor roll i att vi som organisation förknippas med kvalitet och pålitlighet. Genom att vi delar med oss av vår kunskap ökar också vår trovärdighet. Varumärket har under senare år haft en mycket positiv utveckling och var vid slutet av 2019 det starkaste

varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med ett rykte/anseende på 72 procent (närmast återfinns Läkare utan gränser på 66 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 2019 års undersökning uppgav 39 procent cancer som den vanligaste dödsorsaken, vilket är en ökning med sex procentenheter jämfört med föregående år.

### **Barncancergalan – det svenska humorpriset**

#### 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 2019 visar följande:

- 85 procent anser att galan visar att det finns hopp. Motsvarande andel 2018 var 83 procent.
- 77 procent anser att galan är engagerande. Motsvarande andel 2018 var 78 procent.
- 12 procent anser att galan har ökat intresset för att bli Barnsupporter. Motsvarande andel 2018 var 9 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 Retrievers årsanalys för 2019 publicerades sammanlagt 4 753 artiklar om Barncancerfonden i svenska medier 2018. Antalet potentiella läsarkontakter (räckvidden) var 293 miljoner och pr-värdet uppgick till 106 miljoner kronor. Detta är en nedgång

jämfört med 2018 som bland annat beror på att ett par händelser 2018 fick exceptionellt högt genomslag samt att genomslaget för ideella organisationer i svensk media generellt minskar. Vi ser även att andelen artiklar på webben är fler till antal än i tryckt media vilket påverkar pr-värdet negativt. Den neutrala publiciteten stod för 98 procent av alla artiklar, medan andelen starkt positivt vinklade artiklar uppgick till 2 procent.

## Svårigheter för barn-canceröverlevare att möta



Fotograf: Malin Grönborg

## vardagen

**Närmare 11 000 personer i Sverige har haft cancer som barn, där sju av tio överlevare tampas med sena komplikationer efter sjukdom och behandling. Barncancerfonden satsar aktivt på vuxna barncanceröverlevare, både genom programmet Maxa livet samt genom att ge ut anslag till utvecklings- och forskningsprojekt inom området långtidsuppföljning.**

### **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. Programmet anordnar årligen olika aktiviteter för att möta deltagarnas behov och en konferens där vuxna barncanceröverlevare möts, bygger nätverk, samt lyssnar till föreläsningar och får information om de hjälpmedel som finns att tillgå via olika organisa-

tioner och myndigheter.

- Barncancerfonden skapar och publicerar även innehåll för och om barncanceröverlevare. Bland annat lyfter vi överlevarnas olika livssituationer samtidigt som vi sprider medvetenhet om gruppen och dess utmaningar för en oinsatt allmänhet samt myndigheter, skolor och politiker.
- 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”***

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**



Fotograf: Magnus Glans

**innebär det också dramatiska förändringar i tillvaron för den övriga familjen och anhöriga. Behovet av olika stöd- och hjälpinsatser är stort under alla sjukdomsfaserna.**

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 sena komplikationer 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

- En familjeenkät genomförd av Barncancerfonden visade tydligt att skolan i stort saknade beredskap när en elev insjuknade i cancer. För att möta detta behov tog Barncancerfonden initiativ till stöd materialet Rätt till stöd i skolan, som innehåller konkreta råd och vägledning i skolfrågor för barn och ungdomar med cancer. Materialet utgörs av ett antal målgruppsanpassade styrdokument samt filmer 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.

Senare 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**

- Idag finns 42 robotar på plats ute i skolorna vilka har till uppgift att koppla upp och ihop elever under cancerbehandling med sina klasskamrater och pedagoger.

**Effekt**

Den egna utvärderingen av AV1-projektet har varit väldigt positiv. Istället för att avsluta projektet som beräknat den 31 december 2019 har Barncancerfonden beslutat att förlänga projektet med ytterligare ett år eftersom Oslos universitet tillsatt en doktorand som ska göra en vetenskaplig utvärdering av implementeringen av AV1 i Sverige och Norge. Vid årsskiftet 2019/2020 hade 60 kommuner i Sverige använt en AV1 robot.

**Konsultsjuksköterskor****Aktivitet**

- Barncancerfonden finansierar särskilda konsultsjukskötersketjänster. Antalet konsultsjukskötersketjänster har sedan den första mätningen genomfördes 2012 utökats från åtta till 13,25 heltidstjänster. Konsultsjuksköterskorna är länken mellan familjerna och sjukvården. En viktig uppgift är att informera klasskamrater och pedagoger om cancersjukdomen och vad den innebär för det sjuka barnet. 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 konsultsjuksköterska 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.

**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 vårdforskning 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.

**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.

**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 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.

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 cancersjuka barnbarn och stötta sitt vuxna barn i kampen mot sjukdomen.

#### 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 genomförde en samtals- och föreläsningsturné enligt samma

modell för far- och morföräldrar som har mist ett barnbarn i cancer. Själva föreläsningarna filmades och utgör underlag för korta informationsfilmer som åtföljs av ett webbaserat studiematerial som kan användas både individuellt eller som ett diskussionsunderlag för en samtalsgrupp.

### Digitalt samtalsstöd

#### Aktivitet

- Från och med årsskiftet 2018/2019 erbjuder Barncancerfonden digitalt samtalsstöd med en kurator/psykoterapeut för familjer vars barn har behandlats för hjärntumör respektive för familjer vars barn är under fortsatt behandling för hjärntumör efter återfall.

#### Effekt

Projektet har tagit emot 51 familjer och genomfört 648 samtal under perioden 1 februari 2019 till 27 mars 2020. Projektet utvärderas löpande var sjätte månad och så här långt har responsen varit väldigt positiv, varför det på sikt kommer att utökas till att gälla alla drabbade familjer.

## Hållbarhetsrapport



**Barncancerfonden arbetar för att inget barn ska dö till följd av en cancersjukdom och att de som drabbas av en barncancersjukdom inte bara ska överleva – de ska också leva. Hos Barncancerfonden handlar hållbarhet om att bedriva verksamheten på ett ansvarsfullt sätt där vi visar respekt för våra medmänniskor, för miljön och för det samhälle vi verkar i.**

Denna rapport omfattar Barncancerfondens (802010-6566) redovisning av hållbarhet enligt Årsredovisningslagen 6:10-12 och avser räkenskapsperioden 2019-01-01 – 2019-12-31.

Styrelsen får härmed avlämna hållbarhetsrapport för räkenskapsåret 2019-01-01-2019-12-31.



Fotograf: Jennifer Glans

## Barncancerfondens kärnverksamhet syftar till hållbarhet för individen och samhället

Varje dag får en familj i Sverige beskedet – ert barn har fått cancer. Det är oerhört svårt att föreställa sig vad som händer hos barnet, familjen, släkten och vänner i det ögonblicket. Utan att överdriva kan vi nog säga att tiden stannar och katastrofen exploderar rätt i ansiktet. Barncancerfondens uppgift, ur ett hållbarhetsperspektiv, är att värna det drabbade barnet och familjens möjligheter att leva ett gott liv under omständigheter som är så gynnsamma som möjligt. Vi vet att resan från diagnos via behandling, medicinsk färdigbehandling, rehabilitering och vardagsliv är både lång och i många fall komplicerad.



## Om Barncancerfonden

### Verksamhetsmodell

Barncancerfonden är en ideell förening med sex regionala föreningar som arbetar nära landets sex barncancercentrum. Tillsammans jobbar vi för att de drabbade barnen, ungdomarna och deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver samt för att öka kunskapen i samhället om barncancer och dess konsekvenser. Den lokala förankringen som Barncancerfonden har genom föreningarna är av stor vikt för hela verksamheten och för allmänhetens höga förtroende för Barncancerfonden. Föreningarna är egna juridiska enheter och bedriver ett enormt viktigt arbete inom sina respektive regioner. Med hjälp från ett stort antal volontärer bedrivs så väl stöd- som insamlingsverksamhet inom respektive region i samverkan med medarbetare anställda av Barncancerfonden.



**Valdemar** – Till sin 16-årsdag valde Valdemar, som själv behandlas för lymfom, att starta en insamling på Facebook för att stötta drabbade och deras familjer. Han satte målet till 2000 kronor men insamlingen spred sig och nådde fantastiska 44 050 kronor.

Barncancerfonden är idag den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. I samverkan med styrelsen och de fem forskningsnämnderna fattas årligen beslut om hur forskningsmedlen ska fördelas för att göra största möjliga nytta för utvecklingen inom barncancerområdet.

Vårt fokus är vidare att både i praktisk handling i vardagen och genom påverkansarbete på det politiska planet skapa förutsättningar för starka och stödjande strukturer. Detta gäller både för familjerna, inom vård och omsorg samt de samhällsfunktioner som behövs för att barnet ska få samma livsförutsättningar som andra barn.

För att fortsätta vara den starka aktör Barncancerfonden idag är inom barncancerområdet är vi beroende av gåvor från privatpersoner, företag och stiftelser – här är Barncancerfondens insamlings- och kommunikationsverksamhet avgörande.

Vår trovärdighet för att vi gör mesta möjliga nytta med de medel vi får in är central. Ett bevis för att våra kommuni-

kationsinsatser når fram och är trovärdiga ser vi i resultatet av SifoKantars ComIndex Vägörenhets- och insamlingsorganisationer från 2020-01-13. I undersökningen framgår att Barncancerfonden är den organisation som har störst förtroende hos allmänheten. 83 procent anger att Barncancerfonden är en pålitlig organisation och 72 procent anger att vi har ett gott rykte/anseende, motsvarande siffra hos närmaste konkurrent är 80 procent respektive 66 procent.

Barncancerfonden var under 2019 cirka 70 anställda (inklusive föräldralediga, tjänstlediga och sjukskrivna). För att stärka upp med ytterligare kompetens inom specifika områden, exempelvis kommunikation och it, samarbetare vi med leverantörer, partners och vid behov konsulter, vilka alla delar Barncancerfondens värderingar.

## Styrning av hållbarhetsarbetet

Organisationen kommer under 2020 att initiera ett arbete avseende att identifiera organisationens mest väsentliga hållbarhetsfrågor utifrån de Globala målen och även ta fram en hållbarhetspolicy. Till grund för vårt hållbarhetsarbete ligger vår värdegrund och naturliga engagemang tillsammans med barnkonventionen och policys avseende upphandling, placeringar, jäv och oredlighet i forskning och arbetsmiljö.

Under 2019 har bland annat närmare 200 drabbade barn och syskon deltagit i olika lägeraktiviteter som Barncancerfonden arrangerat eller möjliggjort deltagande i och omkring hundra familjer har besökt Barncancerfondens rekreationsanläggning Almers hus.

[Läs mer om Barncancerfondens insatser för de barncancer-drabbade familjerna här.](#)



## Ekonomiskt ansvar

### Inköp & upphandling

Syftet med Barncancerfondens upphandlingspolicy är att säkerställa att:

- alla upphandlingar genomförs affärsmässigt och effektivt så att varor och tjänster erhålls till rätt pris, kvalitet och vid rätt tidpunkt
- alla upphandlingar dokumenteras för att erhålla maximal transparens
- alla upphandlingar sker i enlighet med Barncancerfondens värderingar, etiska avväganden och att Barncancerfond syns i rätt sammanhang.

Som huvudprincip ska avtal inte tecknas på längre tid än tre år. Ingångna leverantörsrelationer ska utvärderas vart tredje år och efter vilket beslut tas om förnyad upphandling ska ske eller inte. Barncancerfondens ekonomiansvarig är ytterst ansvarig för att initiera att sådan utvärdering sker.

I samtliga upphandlingar ska i möjligaste mån tre olika leverantörer tillfrågas. För större upphandlingar ska minst fyra olika leverantörer tillfrågas. För fall där detta inte är möjligt ska avvikelser dokumenteras och ingå i utvärderingsunderlaget.

Samtliga anbud ska utvärderas mot uppställda krav och ett utvärderingsunderlag ska tas fram där det tydligt framgår hur utvärderingen har gjorts och vilken inbördes rangordning leverantörerna har. Vid utvärdering av anbud ska särskild vikt fästas vid att säkerställa att anbudsgivaren följer Barncancerfondens värderingar, etiska avväganden och att Barncancerfonden syns i rätt sammanhang.

### Placeringar

För att ha en ekonomisk trygghet och stabilitet har Barncancerfonden byggt upp ett eget kapital. Syftet med detta är att utrymmet för att dela ut bidrag ska vara långsiktigt bestämt och inte påverkas av insamlingsresultaten för ett enskilt år. Vilket möjliggör att varaktigt stödja forskningsprojekt och samtidigt ge utrymme för nya satsningar inom barncancerområdet. Placeringsstrategin ska vara transparent och följa Barncancerfondens etiska riktlinjer och värdegrund.

Barncancerfondens finansnämnd är styrelsens rådgivande och förvaltande organ. Styrelsen fastställer årligen placeringsreglemente på förslag från finansnämnden. Finansnämnden tar beslut om köp eller försäljning av värdepapper som ligger i linje med aktuellt placeringsreglemente. Beslut effektueras av Barncancerfondens ekonomichef. Styrelsen erhåller månadsvis rapportering av portföljens utveckling.

Utifrån syftet med förvaltningen ska kapitalet förvaltas

med prioritering av låg risk och bevarande av kapitalet.

Investeringar får inte göras i företag vars omsättning till större andel än fem procent består av vapen, pornografi, alkohol eller tobak. Om en fond skulle ha innehav av tillgångar som strider mot de etiska riktlinjerna så ska dessa innehav avyttras så snart som möjligt alternativt fonden bytas ut.

Barncancerfondens kapitalförvaltning utvärderas årligen genom att finansnämndens ordförande under det första kvartalet påföljande år inför styrelsen redogör för resultatet av förvaltningen.

Grundkriteriet för utvalda fonder och förvaltare är att de har en lägsta nivå av hållbart arbete integrerad i förvaltningsprocessen. Detta uppfylls genom att fondbolagen ska ha anslutit sig till Principles for Responsible Investment ("PRI"). Utvalda fonder ska också så långt möjligt ha fyllt i en hållbarhetsprofil enligt SWESIF-standard eller motsvarande.

[Läs mer i riktlinjerna för Barncancerfondens kapitalförvaltning.](#)

### Anti-korruption

Barncancerfondens forskningssatsningar ska vara väl underbyggda, transparenta och ha ett högt förtroende hos allmänheten, forskarsamhället och cancerdrabbade. Processer som inte går att missbruka samt ändamålsenliga kontrollsystem är därför av största vikt.

Barncancerfondens styrelse sätter, utifrån gällande stadgar och forskningsstrategi, ramarna för utdelning av forskningsanslag. Forskningsnämnderna granskar inkomna ansökningar utifrån ansökningarnas barncancerrelevans, vetenskaplig frågeställning, metodik, kompetens, genomförbarhet och visad progress i projektet. Besluten om de enskilda forskningsanslagen tas av styrelsen baserat på förslag från forskningsnämnderna.

Forskningsnämnderna består av ledamöter med relevanta expertkunskaper, samt lekmän med egen erfarenhet av barncancer. Ledamöter nomineras av en oberoende valberedning och lekmän nomineras av Barncancerfondens medlemmar, de regionala föreningarna. Valberedningens arbete regleras i ett styrdokument. Så väl ledamöter som lekmän väljs in i forskningsnämnderna av Barncancerfondens styrelse. Mandatperioder säkerställer en omsättning av personer i både forskningsnämnder och valberedning över tid.

En viktig del i beslutsprocessen är hantering av jäv och oredlighet i forskning, varför tydliga policies och processer finns för detta.

### Oredlighet inom forskning

Det är av yttersta vikt att bekämpa oredlighet i forskning och säkerställa att Barncancerfondens medel inte går till projekt som kan vara olämpliga. Barncancerfondens grundläggande ställningstagande är att avvakta med åtgärder tills oredlighet har konstaterats av Nämnden för prövning av oredlighet i forskning, Överklagandenämnden för etikprövning och/eller, i förekommande fall, forskarens arbetsgivare. Ärenden gällande oredlighet i forskning dokumenteras alltid skriftligen.

Om en forskare har gjort sig skyldig till oredlighet i forskning kan Barncancerfonden vidta en eller flera av följande åtgärder:

- ansökningar under behandling avslås
- beviljade projekt dras in
- medel som utbetalts återkrävs
- vederbörande avstås från att söka nya medel från Barncancerfonden under tre (3) år, eller på livstid i särskilt allvarliga fall
- beviljade projekt kan överföras till annan anslagsansvarig och/eller annat förvaltande organ

Beslut i frågor om oredlighet i forskning fattas av Barncancerfondens granskningskommitté mot oredligheter. Inget fall av oredlighet har konstaterats under 2019.



Fotograf: Jennifer Glans

## Miljöansvar

### Utveckling av miljöarbete i tjänstemannaorganisationen

Vi har under 2019 som ett led i ansvarsfullt resande noga planerat sammankomster för regionalt anställda för att minimera miljöpåverkan på grund av resande. För att ställa om till en mer hållbar kostkonsumtion har vi i större utsträckning valt vegetarisk mat vid konferenser. Under året har vi utökat vår sopsortering och vi ställer om till mer och

mer digitala arbetssätt vilket minskar pappersförbrukning, en konsekvens av det är att vi har minskat behovet av fysisk dokumentförvaring med två tredjedelar.

### Försäljning av produkter

Barncancerfondens virkade produkter, nallar och portmonnäer, köps in via ett danskt företag. Produkterna produceras av kvinnor i tredje världen som genom inkomsten de får kan vara hemma och samtidigt ta hand om sina barn.

Vid framtagning av vår senaste produkt, Tygkassen, har särskild vikt lagts vid material och hur produkten framställs. Den är gjord i ekologisk bomull och är Fairtrade-märkt.

## Socialt ansvar

### Mänskliga rättigheter

Barncancerfondens kärnverksamhet – stöd till cancerdrabbade barn och familjer och forskning, utveckling och utbildning – syftar till hållbarhet, för individen och för samhället. Vi utgår från barnkonventionen och strävar efter att utveckla och prägla vård, omsorg och välfärd efter barnets behov, perspektiv och rättigheter. Varje cancerdrabbat barn och anhörig ska, under och efter behandling, ges förutsättningar att leva ett gott liv, nu och på sikt. Barncancerfonden arbetar aktivt för att säkerställa att varje drabbat barn, överlevare, syskon och anhörig får sina behov tillgodosedda – psykosocialt, medicinskt och ekonomiskt. Detta bland annat genom nära samarbete med Sveriges sex barncancercentrum där Barncancerfonden synliggör och i samverkan föreslår lösningar på behov.

Barncancerfonden arbetar aktivt för social hållbarhet. Detta bland annat genom samarbete med lagstiftare och myndigheter där Barncancerfonden systematiskt och kunskapsbaserat synliggör de drabbades utmaningar och behov av



Fotograf: Jennifer Glans

välståndens stöd. Barncancerfonden driver också medvetet arbete för långsiktig hållbarhet genom att finansiera barncancerrelaterad forskning och infrastruktur som på sikt säkerställer att varje cancerdrabbat barn får bästa möjliga vård och läkemedel.

Barncancerfonden finns, tillsammans med de regionala föreningarna, på sju platser i Sverige och organiserar totalt cirka 20 000 personer. Genom hög lokal närvaro och tät samverkan med varje barncancercentrum tillser Barncancerfonden att varje barn och familj får gott stöd – oavsett var i landet barnet behandlas.



**Walk of Hope** - under september arrangerades en mängd lokala och regionala Walk of Hope för att uppmärksamma barncancer månaden. Fler än 4 500 personer har medverkat och tillsammans bidragit med 1 256 912 kronor till kampen mot barncancer.

### Jämställdhet och mångfald

Olikheter berikar! Barncancerfonden ska vara en arbetsplats som i stor utsträckning speglar vårt samhälle. Vid rekrytering är en viktig parameter att vi vill öka mångfalden bland de anställda. En jämställd och diversifierad organisation öppnar upp möjligheter att nå ut i våra målgrupper, såväl bland drabbade familjer som givare.

Alla medarbetare ska ha lika förutsättningar till utveckling och avancemang. Barncancerfonden ska ha jämställda löner för likvärdigt arbete enligt gällande lagkrav. Eventuella avsteg från detta korrigeras årligen.

### Diskriminering och kränkande särbehandling

Barncancerfonden ska vara en trygg arbetsplats fri från diskriminering, kränkande särbehandling, trakasserier, och påfrestande konflikter. Att arbeta på Barncancerfonden ska upplevas som meningsfullt, utvecklande och trivsamt. Vi fördömer alla former av kränkande särbehandling och diskriminering och tolererar inte att det förekommer på var arbetsplats.

### Hälsoarbete och utveckling av arbetsmiljön

Barncancerfonden har ett aktivt och systematiskt arbetsmiljöarbete som bland annat drivs av skyddskommittén som

består av medarbetare och arbetsgivarrepresentanter. De arbetar med enligt modellen för systematiskt arbetsmiljöarbete SAM och har under 2019 identifierat och ett 20-tal risker i vår arbetsmiljö varav ca 90 procent är åtgärdade. Under 2020 kommer vi att arbeta för att öka den upplevda psykiska hälsan, förankra arbetsmiljöpolicy och förtydliga chefernas arbetsmiljöansvar.

Ingen ska bli sjuk av att jobba! Vi arbetar proaktivt för att minimera ohälsa i arbetet. Barncancerfonden är dock del i ett samhälle där ohälsan är utbredd och är inte förskonad från sjukskrivningar inom utmattningssyndrom. Vi tar vårt ansvar på allvar och motverkar ohälsa genom att:

- agera tidigt vid tecken på ohälsa
- ha täta avstämningar med berörda
- anpassa arbetssituationen
- ta hjälp av företagshälsa.

Vid längre sjukskrivningar har Barncancerfonden ett välutvecklat rehabiliteringsarbete där målet är att medarbetaren ska kunna återgå till sitt ordinarie arbete.

Barncancerfonden uppmuntrar till fysisk hälsa genom goda arbetsverktyg samt möjlighet till stor variation i arbetsställning. Vidare erbjuder vi friskvårdsbidrag samt gemensamma träningstillfällen genom personalinitiativet träning of hope.

Vi mäter löpande personalens mående och upplevelser av bland annat ledarskap, utveckling och glädje i arbetet. Här kan vi bland annat se att en utveckling av vår feedbackkultur har skett under 2019 från ett snitt på 58 till 69 från chef till medarbetare och från 69 till 77 från medarbetare till chef.

### Lärande kultur och organisation

På Barncancerfonden tror vi på varje individs rätt och möjlighet att bli sitt bästa arbets-jag och att det bidrar till att utveckla organisationen. Såväl chefer som medarbetare medverkar till att skapa goda förutsättningar för lärande och kompetensutveckling. Upplevd möjlighet att växa och utvecklas har ökat under 2019 från 73 till 86 procent.

Vår vilja att göra bättre kännetecknar oss och innebär att vi inte bara ständigt förändrar, omprövar och skapar nytt utan att vi även väljer att avsluta aktiviteter som inte bidrar till helheten. För att vara en lärande organisation behöver vi en nyfiken kultur där vi vågar göra fel. Trygghet är då en förutsättning för ökad prestation och för att nå full potential.

Barncancerfonden är en samarbetsorganisation som förstår och intresserar sig för hela organisationen. Genom att möta och lyssna till varandra och vår omvärld förblir vi en lärande organisation.

**JULIUS PETERSSON**, 7 år, har behandlats  
för opticusgliom, en godartad synnervstumör.

FOTO: ANDERS THESSING



Årsredovisning  
**BARNCANCER-  
FONDEN 2019**

# Förvaltningsberättelse 2019

Barncancerfonden/Barncancerföreningarnas riksförbund, organisationsnummer 802010-6566, med säte i Stockholm (*föregående års siffror inom parentes*). Styrelsen och generalsekreteraren för Barncancerfonden avger härmed följande rapport för 2019.

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. Genom att finansiera forskning, sprida kunskap och ge stöd till drabbade familjer jobbar vi för att flera cancerdrabbade barn ska överleva och för att barnen och deras familjer ska få det stöd och den vård de behöver, under och efter behandlingen. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

## Allmänt om verksamheten

### ORGANISATIONSFORM

Barncancerfonden är en ideell förening.

### 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 medlen 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.

### GIVA SVERIGE OCH SVENSK INSAMLINGSKONTROLL

Barncancerfonden är medlem i Giva Sverige och innehavare av ett 90-konto, vilket tilldelats av Svensk Insamlingskontroll. Som 90-kontoinnehavare ska minst 75% av totala intäkter gå till ändamålen och maximalt 25% till insamling och administration. Av 2019 års totala intäkter gick 83,6% till ändamålen och 17,6% till insamling och administration.

## Väsentliga händelser under räkenskapsåret

### INLEDNING

- Insamlingen överträffade både budget och föregående år.
- Lansering av kommunikationskonceptet ”Barn och cancer hör inte ihop”.
- Information om den ökade överlevnadsgraden på 85% under den senaste femårsperioden.
- Genomförd forskningsutvärdering som underlag för en ny forskningsstrategi.
- Etablerat digitalt samtalsstöd för familjer vars barn har drabbats av hjärntumör.

### MÅL FÖR ÅRET OCH UTFALL

(mkr)	Utfall 2019 (2018)	Mål 2019
Insamlade medel	459,1 (411,6)	430,0
Utdelat till ändamålen	394,5 (374,2)	415,7

### FORSKNING OCH UTBILDNING

Under 2019 beviljades 81 nya forskningsprojekt och 42 nya forskningstjänster. Med hjälp av uppgifter från Barncancerregistret kunde vi 2019 visa att femårsöverlevnaden i barncancer har ökat från 80 till 85% under den senaste femårsperioden.

### Övriga väsentliga händelser:

- Stöttning av två certifierade provningsenheter i Sverige vilket ger svenska barncancerpatienter och svenska forskare möjlighet att delta i större europeiska kliniska prövningar.
- Inlett samarbete med barncancerorganisationer i de övriga nordiska länderna i syfte att utveckla barncancerområdet i Norden.
- Två större utvärderingar av Barncancerfondens forskningssatsningar har genomförts. Resultat väntas under våren 2020.
- Barncancerfondens forskningschef har blivit ledamot i den europeiska läkemedelsmyndigheten EMA:s kommitté för Avancerade Terapier (CAT).
- En ny utlysning av forskningsanslag genomfördes tillsammans med MedTech4Health med syfte att bland annat få fler forskare inom området medicinsk teknik att forska om barncancer.
- Under 2019 avsattes totalt 302,3 (274,0) mkr till forskningsändamålet.

## RÅD OCH STÖD

Avdelningen etablerade under 2019 digitalt samtalsstöd med legitimerad terapeut för familjer vars barn har drabbats av hjärntumör. 45 familjer fick samtalsstöd fördelat på totalt 445 samtal under året.

### Övriga väsentliga händelser:

- 90 personer deltog i sex samtalsdagar för far- och morföräldrar.
- 188 barn och syskon har deltagit i de läger Råd och stöd arrangerar och möjliggör deltagande i.
- 210 personer anslöt sig till programmet Maxa livet vilket är en ökning med 100% mot föregående år.
- 20 kurser genomfördes inom Maxa livet med totalt 376 deltagare.
- 42 skolrobotar har möjliggjort för drabbade barn att delta i skolundervisning under pågående behandling.
- Under 2019 har 44,7 (42,4) mkr gått till ändamålet Råd och stöd.

## INFORMATION SÄNDAMÅLET

Barncancerfonden har under 2019 lyft det bristande samhällsstöd som finns för den växande gruppen av barncanceröverlevare.

Varumärket var vid slutet av 2019 det starkaste varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med ett rykte/anseende på 72% enligt Kantar Sifos undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18-79 år.

### Övriga väsentliga händelser:

- Utveckling av Barncancerreporten i format och innehåll för större genomslag.
- Ökat fokus och tillgängliggörande av forskningskommunikation på Barncancerfonden.se.
- 2 miljoner besökare på Barncancerfonden.se.
- Uppnådde en räckvidd i sociala medier på 15,8 miljoner (10,4 miljoner).
- 2,4 miljoner (2,1 miljoner) visningar på Youtube.
- Potentiella läsarkontakter i förtjänade kanaler uppgick till 196 miljoner (293 miljoner).
- Under 2019 satsades 47,5 (57,8) mkr på informationsändamålet.

## INSAMLING

Under 2019 resulterade testamenten i en insamling om 124,4 mkr (84,3), dvs en ökning med 48% jämfört med föregående år. Antalet testamenten gick ner något, men beloppet per dödsbo ökade.

### Övriga väsentliga händelser:

- Lanseringen av kommunikationskonceptet ”Barn och cancer hör inte ihop” bidrog till en insamling via Swish som första veckan ökade med 400% mot föregående år.
- Barnsupportrar ökade med 4,3% i antal från 2018.
- Antalet privata givare har ökat med 5% mot föregående år.
- Samarbetet med Team Rynkeby God Morgon resulterade i en insamling på 41 mkr (34 mkr).
- Uppstartande av en innesäljningsavdelning.
- Under 2019 satsades 59,3 (52,5) mkr på insamlingsverksamheten.

## Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 459,1 (411,6) mkr, vilket var 29,1 mkr bättre än budget och 47,5 mkr bättre än 2018.

Liksom tidigare år var testamentsgåvor den enskilt största posten från privatpersoner, 124,4 (84,3) mkr.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 394,5 (374,2) mkr och underskred budget med 21 mkr.

Insamlingskostnaderna uppgick till 59,3 (52,5) mkr och administration till 23,9 (16,9) mkr. Under året har förstärkning skett av ekonomi- och IT-funktionen, då ett genomgripande förändringsarbete påbörjats under 2019 avseende effektivisering och förbättring av de administrativa rutinerna. Detta arbete pågår även under 2020.

Insamlingskostnaderna underskred budget med 10,5 mkr och administration överskred budget med 6,3 mkr.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper samt ränte- och förvaltningskostnader, uppgick till 14,4 (83,3) mkr och underskred budget med 20,7 mkr.

Resultatet slutade på -4,2 (51,4) mkr, vilket var 33,8 mkr över budget.

## Användning av 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. Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5% kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol. Utöver det ska Barncancerfonden eftersträva placering hos förvaltare som har ett uttalat hållbarhetsperspektiv.

Som medlem i Giva Sverige publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltningen på [www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/oppnhet-och-transparens/riktlinjer-for-kapitalforvaltning/](http://www.barncancerfonden.se/om-barncancerfonden/oppnhet-och-transparens/riktlinjer-for-kapitalforvaltning/)

## Medlemmar

Barncancerfondens medlemmar är de sex regionala föreningarna.

## Hållbarhetsupplysningar

Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen IDEA och tecknar kollektivavtal för samtliga anställda. För att ge förutsättningar för en stabil arbetsmiljö finns en lokal fackklubb, Unionen, som stärker samverkan mellan arbetsgivare och arbetstagare, samt en skyddskommitté som arbetar med systematiskt arbetsmiljöarbete ger förutsättningar för en stabil arbetsmiljö. Under året har även regelbundna personalenkäter genomförts.

Beträffande hållbarhetsperspektivet för finansiella placeringar, se avsnitt Användnings av finansiella instrument.

Barncancerfonden upprättar även en separat, reviderad hållbarhetsrapport.

## Förväntad framtida utveckling

### NYA STRATEGIER FÖR FORSKNING, SAMARBETE, PÅVERKAN OCH INSAMLING

Barncancerfonden kommer under 2020 ta fram en ny forskningsstrategi vars syfte är att rikta forskningsinsatserna mot att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och kunna leva ett liv fritt från komplikationer. Barncancerfonden behöver också bli en tydligare påverkansorganisation som pekar på och föreslår lösningar på problem inom framför allt sjukvård och social omsorg. Det finns en stor potential i att utveckla samspelet mellan Barncancerfonden och de regionala föreningarna där ett likartat stöd till drabbade i hela landet ska vara en självklarhet. För att kraftsamla och stimulera till nytänkande krävs mer pengar. För att lyckas med detta ska Barncancerfonden satsa på digitala insamlingskanaler samt stora gåvor och filantropi. Vidare ska vi under 2020 ta de första stegen mot en genomtänkt strategi för internationalisering.

## Förvaltning

### ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Årsmötet väljer styrelse, revisorer och utser valberedning samt beslutar bland annat om arvoden och ansvarsfrihet för styrelsen.

Under årsmötet 2019 valdes PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor, samt Åke Lundsten och Helen Bådner som förtroendevald revisor.

### STYRELSEN

Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena och dess arbete regleras av en instruktion till styrelsen. För redovisning av styrelsens sammansättning, kompetens och närvaro, se sidan 17.

### FINANSNÄMND

Finansnämndens huvudsakliga uppgift är att följa utveckling och avkastning av kapitalet samt säkerställa att förvaltningen följer placeringsreglementet. Barncancerfondens finansnämnd består av Peter Hansson (ordförande), SPK, Peter Ekegårdh, Söderberg & Partners och Susanne Bolin Gärtner, Danske Bank.

### FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder som består av professorer och docenter med kunskap inom barnonkologin, samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. 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	2019	2018	2017	2016	2015
<b>MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER</b>					
Erhållna bidrag/gåvor	330 588	322 614	330 719	264 067	244 176
Arv	124 415	84 272	89 155	92 344	84 041
Försäljning till allmänheten/privatpersoner	4 092	4 687	5 247	8 645	11 599
<b>Summa intäkter</b>	<b>459 095</b>	<b>411 573</b>	<b>425 121</b>	<b>365 056</b>	<b>339 816</b>
<b>KOSTNADER</b>					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-302 266	-273 951	-234 780	-237 630	-235 877
Råd och stöd	-44 699	-42 397	-40 043	-36 997	-32 108
Information	-47 545	-57 807	-51 608	-52 483	-50 139
<b>Summa ändamålskostnader</b>	<b>-394 510</b>	<b>-374 155</b>	<b>-326 431</b>	<b>-327 110</b>	<b>-318 124</b>
Administrationskostnader	-23 929	-16 893	-13 240	-10 597	-12 703
Insamlingskostnader	-59 294	-52 502	-40 869	-44 159	-40 500
<b>Summa kostnader</b>	<b>-477 733</b>	<b>-443 550</b>	<b>-380 540</b>	<b>-381 866</b>	<b>-371 327</b>
<b>FINANSIELLA POSTER</b>					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	1 291	69 690	47 997	24 028	54 110
Ränteintäkter och liknande resultatposter	13 792	14 441	13 492	10 102	5 845
Räntekostnader och liknande resultatposter	-642	-784	-1 244	-1 129	-958
<b>Summa finansiella poster</b>	<b>14 441</b>	<b>83 347</b>	<b>60 245</b>	<b>33 001</b>	<b>58 997</b>
<b>EGET KAPITAL</b>	<b>643 321</b>	<b>647 517</b>	<b>596 147</b>	<b>491 321</b>	<b>475 130</b>
<b>Svensk insamlingskontrolls beräkningsmodell</b>					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	459 095	411 573	425 121	365 056	339 816
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-528	-605	-677	-1 116	-3 130
Ränteintäkter och liknande resultatposter	13 792	14 441	13 492	10 102	5 845
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-642	-784	-1 244	-1 129	-958
<b>Totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll</b>	<b>471 717</b>	<b>424 625</b>	<b>436 692</b>	<b>372 913</b>	<b>341 573</b>
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	64,1%	64,5%	53,8%	63,7%	69,1%
Råd och stöd	9,5%	10,0%	9,2%	9,9%	9,4%
Information	10,1%	13,6%	11,8%	14,1%	14,7%
Administrations- och insamlingskostnader	17,6%	16,3%	12,4%	14,4%	14,7%
	101,3%	104,4%	87,2%	102,1%	107,9%

# Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2019	2018
<b>Intäkter</b>			
Gåvor	2	297 581	266 564
Bidrag	2	1 304	3 530
Nettoomsättning		160 210	141 479
<b>Summa intäkter</b>		<b>459 095</b>	<b>411 573</b>
<b>Verksamhetskostnader</b>			
Ändamålskostnader	3,4,5	-394 510	-374 155
Insamlingskostnader	3,4	-59 294	-52 502
Administrationskostnader	3,4	-23 929	-16 893
<b>Summa verksamhetskostnader</b>		<b>-477 733</b>	<b>-443 550</b>
<b>Verksamhetsresultat</b>		<b>-18 638</b>	<b>-31 977</b>
<b>Finansiella poster</b>			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		1 291	69 690
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		13 792	14 441
Räntekostnader och liknande resultatposter		-561	-635
Förvaltningskostnader		-81	-149
<b>Summa resultat från finansiella investeringar</b>		<b>14 441</b>	<b>83 347</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>-4 197</b>	<b>51 370</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>-4 197</b>	<b>51 370</b>

# Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2019-12-31	2018-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Anläggningstillgångar</b>			
Immateriella anläggningstillgångar	6		
Balanserade utgifter för programvara		285	571
		285	571
Materiella anläggningstillgångar	7		
Byggnader och mark		3 043	3 184
Inventarier		307	463
		3 350	3 647
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	8	929 434	815 527
Långfristiga fordringar	9	886	886
		930 320	816 413
<b>Summa anläggningstillgångar</b>		<b>933 955</b>	<b>820 631</b>
<b>Omsättningstillgångar</b>			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		10 622	11 836
Övriga fordringar		13	-
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	13 078	10 644
		23 713	22 480
Kassa och bank		235 107	271 288
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		<b>258 820</b>	<b>293 768</b>
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		<b>1 192 775</b>	<b>1 114 399</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
<b>Eget kapital</b>			
Donationskapital		1 151	1 151
Balanserat resultat		642 170	646 366
		<b>643 321</b>	<b>647 517</b>
<b>Långfristiga skulder</b>			
Skuld avseende beslutade, ej utbetalda anslag		203 246	201 321
		203 246	201 321
<b>Kortfristiga skulder</b>			
Leverantörsskulder		8 961	7 942
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag		3 217	5 034
Skuld avseende beslutade, ej utbetalda anslag		317 040	242 555
Övriga skulder		7 688	4 470
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	11	9 302	5 560
		<b>346 208</b>	<b>265 561</b>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>1 192 775</b>	<b>1 114 399</b>

<b>FÖRÄNDRING EGET KAPITAL</b>	<b>Stina och Lennart Sandbergs minnesfond</b>	<b>Balanserat resultat</b>	<b>Totalt eget kapital</b>
Ingående balans	1 151	646 367	647 518
Årets resultat	-	-4 197	-4 197
<b>Utgående balans</b>	<b>1 151</b>	<b>642 170</b>	<b>643 321</b>

## Kassaflödesanalys

<b>Belopp i tkr</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Den löpande verksamheten</b>		
Årets resultat	-4 197	51 370
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet med mera	75 701	-24 194
	<b>71 504</b>	<b>27 176</b>
<b>Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten</b>	<b>71 504</b>	<b>27 176</b>
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+) av rörelsefordringar	-1 233	-2 914
Ökning(+)/Minskning(-) av rörelseskulder	6 162	-552
	<b>4 929</b>	<b>-3 466</b>
<b>Kassaflöde från finansiering av verksamheten</b>		
Ökning(-)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	-112 614	76 265
	<b>-112 614</b>	<b>76 265</b>
<b>Kassaflöde från den löpande verksamheten</b>	<b>-36 181</b>	<b>99 975</b>
<b>Investering i verksamheten</b>		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	0	0
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	0	-40
<b>Kassaflöde från investering i verksamheten</b>	<b>0</b>	<b>-40</b>
<b>Årets kassaflöde</b>	<b>-36 181</b>	<b>99 935</b>
Likvida medel vid årets början	271 288	171 353
Likvida medel vid årets slut	235 107	271 288
<b>Förändring</b>	<b>-36 181</b>	<b>99 935</b>
<b>Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet med mera</b>		
Avskrivning immateriella tillgångar	285	3 002
Avskrivning materiella tillgångar	297	354
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	-1 291	-69 690
Minskning av forskningsåtaganden	76 410	42 140
Ökning av forskningsåtaganden		
	<b>75 701</b>	<b>-24 194</b>

# Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

## NOT 1 | REDOVISNING- OCH VÄRDERINGSPRINCIPER

Insamlingsorganisationens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3) och *Giva Sveriges Styrande riktlinjer för årsredovisning*. Principerna är oförändrade jämfört med föregående räkenskapsår.

### RESULTATRÄKNINGEN

#### Verksamhetsintäkter

Endast det inflöde av ekonomiska fördelar som Barncancerfonden erhållit eller kommer att erhålla för egen räkning redovisas som intäkt. Intäkter värderas, om inget särskilt anges nedan, till verkliga värdet av det som erhållits eller kommer att erhållas. Nedan beskrivs, för respektive intäktspost, när intäktsredovisning sker.

#### Gåvor och bidrag

En transaktion i vilken Barncancerfonden tar emot en tillgång eller en tjänst som har ett värde utan att ge tillbaka motsvarande värde i utbyte är en gåva eller ett erhållit bidrag. Om tillgången eller tjänsten erhålls därför att Barncancerfonden uppfyllt eller kommer att uppfylla vissa villkor och om Barncancerfonden har en skyldighet att återbetala till motparten om villkoren inte uppfylls, är det ett erhållit bidrag. Är det inte ett bidrag är det en gåva.

#### Gåvor

Gåvor redovisas som huvudregel som intäkt när de erhålls.

#### Bidrag

Bidrag redovisas som intäkt när villkoren för att erhålla bidraget har uppfyllts. Erhållna bidrag redovisas som skuld till dess villkoren för att erhålla bidraget uppfylls. Bidrag som erhållits för att täcka kostnader redovisas samma räkenskapsår som den kostnad bidraget är avsett att täcka.

#### Nettoomsättning

Intäkt vid försäljning av varor och tjänster redovisas normalt vid försäljningstillfället.

#### Verksamhetskostnader

Verksamhetskostnader delas in i följande funktioner; ändamåls-, insamlings- och administrationskostnader.

#### Ändamålskostnader

Som ändamålskostnader klassificeras sådana kostnader som har samband med att uppfylla organisationens syfte och/eller stadgar. 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. Hit hör också försäljningskostnader som är förenade med försäljning av varor; varukostnader, direkta försäljningskostnader samt kostnader för porto, löner, lokaler etc.

#### Administrationskostnader

Administrativa kostnader är sådana som behövs för att administrera och driva organisationen.

#### Leasing

Samtliga av Barncancerfondens operationella leasingavtal kostnadsförs löpande (linjärt) över leasingperioden.

#### Ersättning till anställda

Löpande ersättningar till anställda i form av löner, sociala avgifter och liknande kostnadsförs i takt med att de anställda utför tjänster. Eftersom alla pensionsförpliktelser klassificerats som avgiftsbestämda redovisas en pensionskostnad det år pensionen tjänas in.

### BALANSRÄKNINGEN

Tillgångar, skulder och avsättningar värderas till anskaffningsvärde om inget annat anges nedan.

#### Materiella och immateriella anläggningstillgångar

Materiella och immateriella anläggningstillgångar värderas till anskaffningsvärde minskat med avskrivningar enligt plan och nedskrivningar. Barncancerfondens byggnader har delats upp i betydande komponenter.

Avskrivning sker linjärt över tillgångens beräknade nyttjandeperiod. Följande avskrivningstider tillämpas:

Immateriella anläggningstillgångar	Nyttjandeperiod
Datorbaserade informationssystem	5 år
<b>Materiella anläggningstillgångar</b>	
Markarrende	50 år
Stomme och grund	60 år
Tak	50 år
VVS	40 år
Eloch styrsystem	50 år
Markanläggning	40 år
Fönster	40 år
Fasad	30 år
Hiss	50 år
Inventarier	3–5 år

#### Finansiella tillgångar

Vid anskaffningstidpunkten värderas finansiella tillgångar till anskaffningsvärde med tillägg för direkta transaktionsutgifter.

Efter första redovisningstillfället värderas långfristiga finansiella tillgångar till anskaffningsvärde med avdrag för nedskrivning. Alla tillgångar som innehas för riskspridning anses ingå i en värdepappersportfölj och betraktas därmed som en post vid värdering enligt lägsta värdets princip respektive vid nedskrivningsprövning.

Kundfordringar värderas individuellt till det belopp som beräknas inflyta.

# Noter

## Skuld för erhållna ej nyttjade bidrag

När Barncancerfonden erhållit bidrag men ännu inte uppfyllt villkoren redovisas en skuld.

## Skuld för beslutade ej utbetalda anslag

När Barncancerfonden fattat beslut om utbetalning av anslag och meddelat mottagaren men inte verkställt utbetalningen redovisas detta belopp som en kortfristig och/eller långfristig skuld.

## Eventualförpliktelse

Barncancerfonden lämnar upplysning om en eventualförpliktelse när organisationen har en möjlig förpliktelse som till följd av inträffade händelser och vars förekomst endast kommer att bekräftas av en eller flera osäkra framtida händelser, som inte helt ligger inom organisationens kontroll, inträffar eller uteblir, eller om organisationen har en befintlig förpliktelse till följd av inträffade händelser, men som inte redovisas som skuld eller avsättning eftersom det inte är sannolikt att ett utflöde av resurser kommer att krävas för att reglera förpliktelsen eller förpliktelsens storlek inte kan beräknas med tillräcklig tillförlitlighet.

## Kassaflödesanalysen

Upprättas enligt indirekt metod och utgår från Årets resultat. Resultatet justeras med icke-kassaflödespåverkande poster och förändringar av kundfordringar, leverantörsskulder och förändringar i andra rörelsefordringar och rörelseskulder. Kassaflödeseffekt från finansieringsverksamheten och investeringsverksamheten justeras också för. Likvida medel ingår kassa- och bankmedel.

## NOTER TILL RESULTATRÄKNING

### NOT 2 | INSAMLADE MEDEL

#### Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	2019	2018
Allmänheten		
Testamenten	124 415	84 273
Övriga gåvor	146 460	154 369
Företag		
Postkodlotteriet	18 700	21 000
Övriga gåvor	8 006	6 922
Summa	297 581	266 564

#### Gåvor som inte redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel (uppskattade belopp - ej bokfört)	2019	2018
Annonser	37 400	36 800
Summa	37 400	36 800

#### Bidrag som redovisats som intäkt

Insamlade medel (privaträttsliga bidrag)	2019	2018
Andra organisationer: Postkodlotteriet	1 217	1 977
Summa	1 217	1 977
Offentliga bidrag		
Staten	87	-
Allmänna arvsfonden	-	1 553
Summa	87	1 553

Totala insamlade medel består av följande:	2019	2018
Gåvor som har redovisats i resultaträkningen	297 581	266 564
Gåvor som inte har redovisats i resultaträkningen	37 400	36 800
Privaträttsliga bidrag som redovisats som intäkt	1 217	1 977
Summa insamlade medel	336 198	305 341

# Noter

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

Medelantalet anställda	2019		2018	
	Antal anställda	varav män	Antal anställda	varav män
	64	19	54	14

### Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare

	2019		2018	
	Antal	varav män	Antal	varav män
Styrelseledamöter	11	9	11	9
Ledande befattningshavare	1	1	1	1

### Löner, andra ersättningar och sociala kostnader

	2019	2018
Löner och andra ersättningar		
Styrelse och generalsekreterare (GS)	1 584	1 329
Övriga anställda	35 106	28 252

**Totala löner och ersättningar** **36 690** **29 581**

Sociala kostnader **16 281** **13 131**  
(varav pensionskostnader exkl. löneskatt) **4 074** **3 097**

Av pensionskostnaderna avser 345 (246) tkr organisationens styrelse och generalsekreterare.

Enligt beslut av årsmötet 2016 arvoderas styrelseledamöter med 35% av prisbabeloppet vilket för 2019 innebär 16 275 kr per år. Styrelsens ordförande arvoderas med 45% av prisbasbeloppet vilket för 2019 innebär 20 925 kr per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 7 198 kr utbetalats 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.

### Ideellt arbete

Barncancerfonden verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. Inom ramen för Barncancerfondens Givarservice förekom ideellt arbete från volontärer, totalt ca 170 timmar under 2019. I samband med Barncancerfondens friskvårds-event Ride of Hope utfördes ca 2 500 timmars ideellt arbete. I de sex regionala föreningar sker merparten av arbetet ideellt vilket givetvis bidrar till Barncancerfondens verksamhet.

## NOT 4 | LEASING

Barncancerfonden leasar framförallt kontorslokaler, kopiatorer/ skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 4 245 (3 100) tkr. Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2019	2018
Inom 1 år	4 177	3 909
2-5 år	10 702	7 109
Senare än 5 år	-	-
<b>Summa</b>	<b>14 879</b>	<b>11 018</b>

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

## NOT 5 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2019	2018
Forskning	216 555	197 599
Infrastruktur	67 077	60 536
Utbildning	12 026	9 674
Övrigt	6 608	6 142
Råd och stöd	44 699	42 397
Information	47 545	57 807
	<b>394 510</b>	<b>374 155</b>

## NOT 6 | IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

### Insamlingssystem

Balanserade utgifter för programvara	2019	2018
Ingående anskaffningsvärde	18 381	18 381
Utrangeringar	-2 082	-
Årets aktiverade utgifter	-	-

**Utgående ackumulerade anskaffningsvärden** **16 299** **18 381**

Ingående avskrivningar	-18 381	-15 665
Utrangeringar	2 082	-
Årets avskrivningar	-	-2 716

**Utgående ackumulerade avskrivningar** **-16 299** **-18 381**

**Utgående redovisat värde** **-** **-**

# Noter

<b>Forskningsportal</b>		
<b>Balanserade utgifter för programvara</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Ingående anskaffningsvärde	1 427	1 427
Årets aktiverade utgifter	-	-
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>1 427</b>	<b>1 427</b>
Ingående avskrivningar	-856	-570
Årets avskrivningar	-286	-286
<b>Utgående ackumulerade avskrivningar</b>	<b>-1 142</b>	<b>-856</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>285</b>	<b>571</b>
<b>Redovisat värde vid årets slut</b>	<b>285</b>	<b>571</b>

## NOT 7 | MATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

<b>Byggnader och mark</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>7 000</b>	<b>7 000</b>
Ingående avskrivningar	-3 816	-3 674
Årets avskrivningar	-141	-142
<b>Utgående ackumulerade avskrivningar</b>	<b>-3 957</b>	<b>-3 816</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>3 043</b>	<b>3 184</b>
Taxeringsvärden finns ej då byggnaden är en så kallad specialbyggnad.		
<b>Inventarier</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Ingående anskaffningsvärde	6 212	6 172
Utrangeringar	-3 260	-
Inköp	-	40
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>2 952</b>	<b>6 212</b>
Ingående avskrivningar	-5 749	-5 536
Utrangeringar	3 260	-
Årets avskrivningar	-156	-213
<b>Utgående ackumulerade avskrivningar</b>	<b>-2 645</b>	<b>-5 749</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>307</b>	<b>463</b>
<b>Redovisat värde vid årets slut</b>	<b>3 350</b>	<b>3 647</b>

## NOT 8 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Ingående anskaffningsvärde	815 527	822 102
Förvärv	333 842	378 140
Försäljningar	-270 623	-384 715
Likvida medel, oplacerade	50 688	-
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>929 434</b>	<b>815 527</b>

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på [www.barncancerfonden.se/kapitalförvaltning](http://www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning). Någon nedskrivning eller återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2019 eller 2018.

## NOT 9 | LÅNGFRISTIGA FORDRINGAR

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Hyresdeposition Atrium Ljungberg	886	886

## NOT 10 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Upplupna intäkter	11 459	9 602
Förutbetalda kostnader	1 619	1 042
<b>Summa</b>	<b>13 078</b>	<b>10 644</b>

## NOT 11 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Upplupna semesterlöner	-2 129	-1 417
Upplupna sociala avgifter	-667	-445
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	-6 506	-3 698
<b>Summa</b>	<b>-9 302</b>	<b>-5 560</b>

## NOT 12 | STÄLLDA SÄKERHETER

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Bankgaranti avseende konkursansökan Föreningsstödet i Sverige AB	-	500
<b>Summa</b>	<b>-</b>	<b>500</b>

## NOT 13 | VÄSENTLIGA HÄNDELSER EFTER RÅKENSKAPSÅRET

Styrelsen bedömer att utbrottet av viruset Covid-19 skulle kunna få en negativ effekt på organisationens resultat på nya året, men att styrelsen i dagsläget inte kan bedöma hur stor. Styrelsen följer aktivt utvecklingen och vidtar löpande åtgärder för att begränsa effekten.



# Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per 31 december 2019.

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	42 300	52 169
Övriga svenska aktier	4	0
<hr/>		
<b>GLOBALA AKTIER</b>		
Handelsbanken Global Index Criteria	47 344	133 116
<hr/>		
<b>RÄNTOR</b>		
SEB Obligationsfond	100 873	100 195
Simplicity likviditet	183 188	184 685
Simplicity Företagsobligationsfond	50 000	50 058
SPP Företagsobligationsfond	172 450	172 277
Öhman FRN-fond	159 414	158 902
Öhman Företagsobligationsfond Hållbar	123 173	122 613
<hr/>		
<b>LIKVIDITET</b>	50 688	50 688
<b>SUMMA VÄRDEPAPPER</b>	<b>929 434</b>	<b>1 024 703</b>

Stockholm den 8 maj 2020



Jens Schollin  
Ordförande



Thorbjörn Larsson  
Generalsekreterare



Anna Iwers Isaksson



Fredrik Parenius



Jonas Fahlman



Andreas Keymer



Anders Färemo



Claes de Neergaard



Mats Alberg



Henrik Ericsson



Micael Mathsson



Per-Erik Sandström

Vår revisionsberättelse har avgivits den 11 maj 2020



Monica Hedberg  
Auktoriserad revisor

# Revisionsberättelse

## Uttalanden

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2019.

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 2019 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 International Standards on Auditing (ISA) och god revisionssed i Sverige. Vårt ansvar enligt dessa standarder beskrivs närmare i avsnittet Revisorns ansvar.

Vi är oberoende i förhållande till föreningen enligt god revisorssed i Sverige och har i övrigt fullgjort vårt 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.

## Revisorns ansvar

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

redovisningen som helhet inte innehåller några väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på misstag, och att lämna en revisionsberättelse som innehåller våra uttalanden. 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 vi professionellt omdöme och har en professionellt skeptisk inställning under hela revisionen. Dessutom:

- identifierar och bedömer vi 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 våra 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 vi oss en förståelse av den del av föreningens interna kontroll som har betydelse för vår revision för att utforma granskningsåtgärder som är lämpliga med hänsyn till omständigheterna, men inte för att uttala oss om effektiviteten i den interna kontrollen.
- utvärderar vi lämpligheten i de redovisningsprinciper som används och rimligheten i styrelsens och generalsekreterarens uppskattningar i redovisningen och tillhörande upplysningar.
- drar vi en slutsats om lämpligheten i att styrelsen och generalsekreteraren använder antagandet om fortsatt drift vid upprättandet av årsredovisningen. Vi 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 vi drar slutsatsen att det finns en väsentlig osäkerhetsfaktor, måste vi i revisionsberättelsen

fästa uppmärksamheten på upplysningarna i årsredovisningen om den väsentliga osäkerhetsfaktorn eller, om sådana upplysningar är otillräckliga, modifiera uttalandet om årsredo-

visningen. Våra 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 vi 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.

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

#### 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 2019.

Vi tillstyrker att årsmötet beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

##### Grund för uttalande

Vi har utfört revisionen enligt god revisionsssed i Sverige. Vårt ansvar enligt denna beskrivs närmare i avsnittet Revisorns ansvar. Vi är oberoende i förhållande till föreningen enligt god revisorssed i Sverige och har i övrigt fullgjort vårt 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.

##### Revisorns ansvar

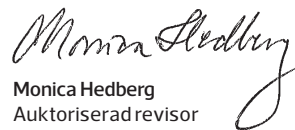
Vårt mål beträffande revisionen av förvaltningen, och därmed vårt uttalande om ansvarsfrihet, är att inhämta revisionsbevis för att med en rimlig grad av säkerhet kunna bedöma om någon styrelseledamot i något väsentligt avseende företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till någon försummelse som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.

Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men ingen garanti för att en revision som utförs enligt god revisionsssed i Sverige alltid kommer att upptäcka åtgärder eller försum-

melser som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen. Som en del av en revision enligt god revisionsssed i Sverige använder vi 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 vår professionella 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 11 maj 2020

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB



Monica Hedberg  
Auktoriserad revisor

# Styrelsen

## MATS ALPBERG, Stockholm

Extern ledamot sedan april 2016.

Serieentreprenör 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 annat 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 åtta styrelsesammanträden (100 % närvaro).

## HENRIK ERICSSON, Uppsala

Barncancerfonden Mellansverige, ledamot sedan maj 2018, tidigare suppleant. Diverse styrelsebefattningar inom Barncancerfonden 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 sex styrelsesammanträden (75 % 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 sex styrelsesammanträden (75 % 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 sju styrelsesammanträden (88 % 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 (100 % 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 åtta styrelsesammanträden (100 % 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. Deltog i flera statliga utredningar. Fd vd för Industrifonden som investerar bland annat i utvecklingsbolag inom läkemedel och medicinsk teknik. Driver för närvarande eget konsultbolag. Ledamot av Kungliga Ingenjörsvetenskaps-akademien (IVA). Deltog i 7 styrelsesammanträden (88 % närvaro).

## LENA PALM ÖSTMAN, Stockholm

Barncancerfonden Stockholm Gotland, ledamot sedan maj 2018, tidigare suppleant. Ordförande i Barncancerfonden 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 sju styrelsesammanträden (88 % närvaro).

## FREDRIK PARENIIUS, 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 sex styrelsesammanträden (75 % 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 2018 för att gå tillbaka till arbetet som barnonkolog. Deltog i sju styrelsesammanträden (88 % 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 åtta styrelsesammanträden (100 % närvaro).

## 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, Henric Eriksson, Micael Mathsson. Sittande från vänster: Fredrik Pareniius, 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)