



Årsbokslut
för
Blodcancerförbundet

815200-9125

Räkenskapsåret

2020

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

1. INLEDNING

Blodcancerförbundet är en ideell organisation som finns till för dem som drabbats av en blod- eller blodcancersjukdom, närstående samt personal inom vuxnhematologin i Sverige. I dagsläget har Blodcancerförbundet 14 föreningar som bedriver lokal verksamhet runtom i landet. Dessa föreningar är självständiga i den mån att var och en av dem har en egen styrelse, själva är ansvariga för respektive lokalförenings ekonomi och har rätt att företräda sina medlemmar gentemot sjukvården och andra institutioner.

Förbundets övergripande mål är att alla påverkade av de sjukdomar vi representerar ska erbjudas god och jämlik vård, att satsningen på forskning inom blodcancerområdet ökar samt att kännedomen om och förståelsen för hur det är att leva med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom sprids till allmänheten. Hur vi har arbetat för att uppnå dessa mål under året förklaras närmare i verksamhetsberättelsen för 2020.

2. ORGANISATION

2.1 FÖRBUNDSSTYRELSE

Blodcancerförbundet leddes under 2020 av en förbundsstyrelse bestående av ordförande, vice ordförande, fem ordinarie ledamöter och tre suppleanter. Ordföranden väljs på en tvåårsperiod och ledamöterna väljs på en fyraårsperiod vid förbundsstämman som är förbundets högsta beslutande organ. Stämman hålls vartannat år, på ojämna år under maj månad. Blodcancerförbundet höll i maj 2020 en extra förbundsstämma. Syftet var möjliggöra stadgeändringar vid nästa ordinarie förbundsstämma.

Förbundets nuvarande styrelse tillsattes i samband med den senaste ordinarie stämman i maj 2019. Under 2020 har en styrelseledamot, Concy Bwomono, valt att avgå. Styrelsen såg vid slutet av 2020 ut enligt följande:

ORDFÖRANDE

Lise-lott Eriksson, Blodcancerföreningen i Stockholm

VICE ORDFÖRANDE

Hanna Fredholm, Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion
Lennart Ivarsson, Blodcancerföreningen i Stockholm

ORDINARIE LEDAMÖTER

Michael Blomqvist, Blodcancerföreningen i Stockholm
Jan Ericsson, Blodcancerföreningen i Stockholm
Ivar Lindqvist, Blodsjukas förening i Västernorrland
Arne Lundblad, Blodsjukas förening i Södra sjukvårdsregionen
Stefan Rehn, Blodcancerföreningen i Sydöstra Sjukvårdsregionen

SUPPLEANTER

Hanna Bylund, Blodcancerföreningen i Stockholm
Bo Karlsson, Blodcancerföreningen i Stockholm
Annica Onsjö, Blodcancerföreningen i Stockholm

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

2 (16)

REVISORER

Margareta Forsman, RevisorCompaniet
Kågan Karlsson, Blodcancerföreningen i Västsverige, internrevisor
Kerstin Holmberg, Blodcancerföreningen i Stockholm, revisorssuppleant

Blodcancerförbundet anordnade tio styrelsemöten under året. Dessa skedde den 30/1, 10/3, 1/4, 24/4, 28/5, 22/6, 26/8, 25/9, 29/10 och 11/12.

2.2 FÖRBUNDSKANSLIET

Blodcancerförbundets kansli är beläget på Hamngatan 15B i Sundbyberg. Under 2020 har förbundet helt tagit över lokalerna som tidigare delades med patientorganisationen ILCO. Kansliet har till uppgift att bland annat verkställa styrelsebeslut, arbeta med intressepolitiska frågor, administrera Blodcancerfonden, koordinera stödpersoner, ta fram medlemstidningen Haema, uppdatera sociala medier och hemsida, ge ut nyhetsbrev och genomföra andra interna och externa informationsinsatser. Förbundskansliet hjälper också landets lokalföreningar med stort och smått och har det yttersta ansvaret för förbundets ekonomi, marknadsföring, budget samt till viss del strategiska frågor rörande verksamheten.

Under 2020 anställdes en person på 60% för att administrera Blodcancerfondens verksamhet och vars arbetsuppgifter består av att hantera de gåvor som kommer in till fonden. Vidare avslutade förbundets verksamhetschef sin anställning och ersattes delvis av en kommunikatör på 75%.

Ett styrelsebeslut togs även att två helt nya tjänster skulle tillsättas. En medicinskt sakkunnig och en medlems- och lokalföreningsansvarig. Rekryteringen påbörjades strax före årsskiftet 2020/2021.

Personer anställda på kansliet under 2020 var följande medarbetare:

Lise-lott Eriksson (Ordförande, intressepolitisk talesperson, projektledare Vinnova, operativt verksamhetsansvarig 100%)

Isadora Nilsson (ekonomiassistent 100%)

Christian Pedersen (verksamhetschef 100%) fram till och med den 5 juni 2020

Jennifer Glans (kommunikatör 75%) från och med den 1 juni 2020

Tara Olavidottir (administratör Blodcancerfonden 60%)

Sara Mpumwire (projektkoordinator "Ökat patientinflytande" 80%)

Madelene Limnefelt (projektledare Livskraft 100%)

Susann Bubini (kommunikatör, projektkoordinator Livskraft 50%)

Concy Bwomono (projektledare "Du är inte ensam" 100%)

Hanna Hellström (projektkoordinator "Du är inte ensam" 50%)

2.3 MEDLEMMAR

Antalet medlemmar i Blodcancerförbundet ökade under 2020 från 4361 till 4770. Ökningen, drygt 400 personer, är större än den har varit de senaste åren.

De avgifter som Blodcancerförbundet tar ut från lokala föreningsverksamheter är 50 kr för huvud- och stödmedlemmar samt 15 kr för närstående och familjemedlemmar. Medlem blir man indirekt i förbundet genom inträde i någon av Blodcancerförbundets 14 lokalföreningar.

Antal betalande medlemmar

2669 (kvinnor)

2012 (man)

89 (uppgift om kön saknas)

3. INTRESSEPOLITISKA AKTIVITETER

Med hjälp av organisationsstödet från Cancerfonden har Blodcancerförbundet haft möjlighet att ha en person anställd för att driva intressepolitiska frågor med fokus på tillgång till nya läkemedel, kliniska studier, patientinflytande mm under 2020.

Det är av stor vikt för Blodcancerförbundets medlemmar att förbundet kan fortsätta driva dessa frågor. I två aktuella rapporter från Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE) i Lund ligger Sverige på sjunde plats i Europas BNP per capita, men först på 14:e plats - just före Slovenien - när det gäller hur mycket pengar Sverige satsar på utveckling av cancerläkemedel. Antalet kliniska studier och antalet patienter som ingår i kliniska studier har enligt LIF minskat och Cancerfondens granskning visar att pandemin har förvärrat situationen ytterligare. Introduktionstiden för nya läkemedel är orimligt lång i Sverige jämfört med andra länder och patientinflytandet i dessa processer är i princip obefintligt. Blodcancerförbundet anser inte att situationen är acceptabel.

Det intressepolitiska arbetet har under 2020 huvudsakligen varit inriktat på att driva frågan om tillgång till nya innovativa läkemedel och behandlingar samt ett ökat patientinflytande i myndighetsbeslut rörande införandeprocessen av nya läkemedel. Men även behovet av fler kliniska studier, ojämlikheten i cancervården samt att stärka patienternas rättigheter och inflytande på individnivå. Frågor kring covid-19, ökad tydlighet från myndigheter kring vaccinprioriteringar och definitionen av medicinska riskgrupper, har också varit av stor prioritet för Blodcancerförbundet medlemmar.

3.1 MEDLEMSUNDERSÖKNING

Under 2020 genomförde Blodcancerförbundet en medlemsundersökning i samarbete med Novus. Syftet var att ta reda på vilka frågor som är allra viktigast för Blodcancerförbundets medlemmar.

Engagemanget var stort. 1156 personer deltog i undersökningen och resultatet visade att *ökad blodcancerforskning, möjlighet att delta i kliniska studier* samt *snabbare tillgång till nya livsforlangande behandlingar* är de områden som medlemmarna prioriterar högst. 83% är positivt inställda till att patienter med blodcancer eller annan malign blodsjukdom kan delta i kliniska studier, 30% har fått information om någon klinisk studie men endast 21% har deltagit i en klinisk studie som del av sin behandling mot blodcancer. 87% är positivt inställda till nya läkemedel och hela 96% anser att det är viktigt att personer som drabbats får tillgång till nya läkemedel.

Undersökningen visade också att frågor som tillgänglighet till fast vårdkontakt och patientinflytande på systemnivå, framförallt i HTA-frågor (Health Technology Assessment) är prioriterade för Blodcancerförbundets medlemmar.

Resultatet av undersökningen och en tät dialog med medlemmarna är underlag för Blodcancerförbundets arbete och inriktningen framåt för förbundets intressepolitiska arbete. Genom att medlemmarna och allmänheten hålls informerade om framsteg, utmaningar och ojämlikheter inom svensk cancervård sprids och förgrenas både det intressepolitiska engagemanget och kunskaperna lokalt i landet. Och tack vare den täta kontakten med medlemmarna blir Blodcancerförbundet på samma sätt upplyst om hur verkligheten ser ut och vilka områden som berör och engagerar medlemmarna.

3.1 TILLGÅNG TILL NYA LÄKEMEDEL

Blodcancerpatienter är liksom andra cancerpatienter beroende av nya läkemedel och behandlingar för att förbättra sina chanser till överlevnad och förbättrad livskvalitet.

Institutet för Hälso- och Sjukvårdsekonomi (IHE) har i rapporter visat på stora regionala skillnader i användandet av bland annat nya myelomläkemedel. Patienter i Stockholm har till exempel tre gånger så stor möjlighet att få tillgång till ett flertal nya myelomläkemedel jämfört med flera andra regioner i Sverige. En situation som naturligtvis inte är önskvärd. Betydande regionala skillnader ses också i ett flertal andra cancerområden, enligt IHE.

Blodcancerförbundet arbetar för att alla patienter, oavsett ålder och bostadsort, ska få tillgång till nya och effektiva behandlingar inom rimlig tid. Arbetet sker på flera olika plan. Det handlar dels om att upplysa och utbilda medlemmarna och allmänheten både direkt och indirekt genom våra lokalföreningar så att de känner till vilka rättigheter man har som patient. Men också att de får information om nya behandlingar som godkänts och vilka pågående kliniska studier som finns. På så sätt kan fler få del av nya behandlingar då det skapas en efterfrågan och ställs krav på vården från patienthåll.

Vi har också arbetat med att ta fram en utbildning i HTA-processer för Blodcancerförbundets lokalföreningar som kommer att genomföras i början av 2021.

Arbetet med att öka patienters tillgång till nya läkemedel och behandlingar sker även genom

påverkansarbete gentemot politiker, myndigheter, läkemedelsföretag och vården. Här arbetar Blodcancerförbundet på en rad olika plan. Allt ifrån att skriva debattartiklar och brev till olika myndigheter, delta och genomföra presentationer i rundabordssamtal, webinarier samt även genom större projekt i samarbete med andra patientorganisationer och läkemedelsföretag. Blodcancerförbundet tog i början av året initiativet till ett par debattartiklar med fokus på tillgång till läkemedel och en jämlik vård. Tillsammans med Bröstcancerfonden och Melanomföreningen fick vi till stånd två publiceringar på Svenska Dagbladets debattsida, se nedan.

Ta bort orättvisorna i cancervården nu, Svenska Dagbladet, 7 januari 2020

Cancervården måste vara rättvis och effektiv, Svenska Dagbladet, 15 januari 2020

Det blev även genomslag i radio och Blodcancerförbundet medverkade i programmet Nordegren & Epstein i P1 och debatterade frågan om tillgången till nya cancerläkemedel med NT-rådets ordförande Gerd Lärfars.

3.3 ÖKAT PATIENTINFLYTANDE

Blodcancerförbundet har under 2020 arbetat vidare med att driva frågan om patientinflytande i HTA-processer, bland annat genom Vinnovaprojektet "Ökat patientinflytande" som beskrivs mer utförligt nedan under punkt 6.1.

Det finns ett stort behov av ett ökat patient- och brukarinflytande på systemnivå och patientföreträdare måste ges möjlighet att medverka i ett tidigt skede av processen. Genom att driva frågan intressepolitiskt gentemot politiker, läkemedelsföretag och myndigheter och i samarbete med andra patientorganisationer arbetar vi både för att få gehör för frågan och för att ta fram en modell för ett ökat patientinflytande i HTA-processer. Modellen bör innehålla en professionell samverkan mellan olika aktörer i Sverige såsom akademien, sjukvården, näringslivet, regulatoriska myndigheter och - inte minst - patientföreträdare med expertkunskap om relevanta och berörda sjukdomar och diagnoser samt användning av olika behandlingar.

3.4 EN GOD OCH RÄTTVIS VÅRD

Under 2020 genomförde Blodcancerförbundet en landsomfattande intressepolitisk satsning "Inte jämlikt dåligt utan rättvist bra - ingen vill ha Svarte Petter". Ett projekt som ifrågasätter varför det ska ta så lång tid för svenska patienter att få tillgång till nya innovativa läkemedel både utifrån ett nationellt och regionalt perspektiv. Ursprungligen var projektet tänkt att bestå av sex slutna regionala rundabordssamtal med deltagare från politiken, vården, läkemedelsföretag och myndigheter. En avslutande uppsamling på nationell nivå skulle ske i samband med den årliga politikerveckan i Almedalen, Gotland.

Första regionala rundabordssamtalet genomfördes som planerat i Örebro i mitten av mars men resterande rundabordssamtal fick på grund av pandemin i stället omvandlas till digitala samtal via zoom under hösten. Samtalen samlade deltagare i följande regioner: Uppsala-Örebro, Syd, Väst, Norr, Sydost och Stockholm-Gotland. I slutet av augusti under "Folkhälsodalen" ordnade Blodcancerförbundet det nationella rundabordssamtalet som var tänkt att hållas under Almedalsveckan. Det blev ett kombinerat digi-fysiskt möte.

3.4 EXTERNA ENGAGEMANG

Blodcancerförbundet har deltagit i ett flertal andra nationella nätverk såsom till exempel styrelsen för Cancer Research på Karolinska Institutet, Multi Helix Think Tank samt en lång rad andra externa möten, samtal, podcasts och debatter under året både nationellt och internationellt för att sätta fokus på våra prioriterade frågor.

3.5 INTRESSEPOLITISKA PARAPLYORGANISATIONER

Forutom att driva intressepolitik i egen regi är Blodcancerförbundet en aktiv medlem i den intressepolitiska organisationen Natverket mot cancer (NMC) och Funktionsrätt Sverige.

3.7 INTERNATIONELLT UTBYTE

3.7 INTERNATIONELLT UTBYTE

Men tanke på att blodcancerområdet består av många diagnoser är det angeläget att ha möjlighet att delta i arbete som ett flertal internationella paraply- och nätverk organiserar. Blodcancerförbundet har under 2020 aktivt deltagit i ett flertal digitala internationella konferenser, kongresser och Community Advisory Boards inom exempelvis myelom-, KLL- och lymfomområdet där följande kan nämnas som exempel:

EBMT

EHA

COMY Congress Myelom

Global Summit Lymphoma Coalition

Föreläsning Myelom MRDs betydelse New York, Memorial Ola Landgren

Scientific Meeting Bone Marrow Transplant

Cancer Momentum Fighting Inequalities in EU

CML Horizon

ISPOR Educational Webinar ECPC AGM

Pandemic impact in Innovation

Management on leucemia webinar

MPN Mini Horizon

EFPN, Launch of the European Fair Pricing Network

IACH Journal MDS news, RWE of CAR-T, ALL, Myelom, Non Hodgkin lymphoma, MPN

Update data from ASH

Internationella paraplyorganisationer som Blodcancerförbundet är aktiva inom:

Lymphoma Coalition

International Myeloma Foundation (IMF)

Myeloma Patients Europe

MDS Foundation

CLL Advocates Network

CML Advocates Network

MPN Advocates Network

Acute Leukemia Advocates Network (ALAN)

Thalassaemia International Federation (TIF)

Know AML

The European Cancer Patient Coalition (ECPC)

MDS Alliance

3.8 ÖVRIGT

Blodcancerförbundet samverkade med ett stort antal andra patientorganisationer i **Patientriksdagen** under 2020 kring några viktiga frågor - patientutbildning, vårdkoordinering och hälsoplan.

Patientriksdagen tydliggjorde även under 2020 vikten av patienters delaktighet. Genom samarbete mellan olika parter kan vården utvecklas och bli bättre. Givet de utmaningar som samhället står inför finns ingen tid att förlora och patienterna är en viktig resurs i det arbetet.

4. EN ÖKAD SATSNING PÅ BLOD- OCH BLODCANCERFORSKNING

4.1 BLODCANCERFONDEN

Blodcancerfonden är en ideell stiftelse med ett eget 90-konto som administreras av Blodcancerförbundet. Fonden delar arligen ut medel till formen för vuxenhematologin i Sverige. Detta i form av rese- och utbildningsstipendier samt medel till omvårdnadsprojekt alternativt

blodcancerforskning. Under 2020 delade Blodcancerfonden ut en rekordstor summa på närmare 4,1 miljoner kronor till klinisk forskning, omvårdnadsforskning, forskning relaterad till covid-19 samt för resor och utbildning av vardpersonal verksamma inom vuxnehematologin. 26 500 kronor delades ut till resor och utbildning.

Blodcancerfonden samlade in 4 427 200 kronor under året, framst i form av gavor från allmänheten och arv. En stor del av den summan kom från ett arv på drygt 1,7 miljoner kronor som inkom i februari. Årets insamling innebär en ökning med 578 500 kronor jämfört med 2019 och är således ännu ett rekord för fonden sett till insamlade medel. Förutom riktade utdelningar så delade Blodcancerfonden även ut två utmärkelser. Priset för "årets avhandling" på 10 000 kr mottogs av Niklas Landberg i samband med Svensk Förenings för Hematologis utbildningsdagar medan Fredrik Brodd mottog 10 000 kr av Blodcancerfonden för priset som "årets hematologisjukskoterska".

5. ATT ÖKA KUNSKAPEN OM (ATT LEVA MED) BLODCANCER

5.1 TEMADAGAR BLEV DIGITALA FÖRELÄSNINGAR

Blodcancerförbundet arrangerar normalt ett antal temadagar varje år riktade till våra medlemmar och andra blodcancerberörda i Sverige. Syftet med dessa temadagar är i första hand att sprida kunskap om de olika blod- och blodcancerdiagnoser förbundet representerar. 2020 fick dessa dagar ställas om till digitala föreläsningar. Under hösten 2020 ordnade Blodcancerförbundet i stället sex webinarier under Blodcancer månaden.

Först ut var en föreläsning den 8 september av Dr Hareth Nahi om nya behandlingsmöjligheter inom myelom.

På lymfomdagen den 14 september höll Hans Hagberg en föreläsning om nya behandlingsmöjligheter inom lymfom. Dagen därpå den 15 september talade lymfomdrabbade Lena Ehrling om hur det var att genomgå en stamcellstransplantation och hur hon hanterar sjukdomen.

En KLL-veck genomfördes och bestod av en serie föreläsningar den 21, 22 och 23 september. En presentation av den KLL-enkät som Netdoktor genomfört tidigare under året inledde veckan och Dr Mattias Mattson föreläste om klinisk forskning och nya behandlingsmöjligheter inom KLL.

Tack vare att föreläsningarna var digitala hade vi även möjlighet att spela in dem och dessa finns nu att se på vår Youtubekanal.

5.2 MEDLEMSTIDNINGEN HAEMA

Haema är Blodcancerförbundets medlemstidning som under 2016 gavs ut i tre separata nummer varav ett var ett dubbelnummer. Tidningen ges ut i 3900 ex och skickas både till medlemmar och andra intressenter. Under slutet av 2020 togs beslut om att utveckla tidningen då den är en viktig kanal för många medlemmar när möten och många aktiviteter tvingats bli digitala under pandemin. Detta arbete påbörjas 2021.

5.3 NYA INFORMATIONSBROSCHYRER

Blodcancerförbundet uppdaterade och tryckte under 2020 nya informationsbroschyrer om de flesta diagnoser vi representerar. Anledningen var att de gamla broschyrerna antingen var slut eller ansågs vara i behov av en uppdatering informationsmässigt. Arbetet skedde i samarbete med läkare som granskade

innehållet. Grafiken och formen uppdaterades med hjälp av en reklambyrå för att de skulle kännas professionella och moderna.

5.4 INFORMATIONSFILMER

För att komplettera de informationsbroschyrer som Blodcancerförbundet ger ut producerades även ett antal informationsfilmer under 2020. Tillsammans med filmbolaget Populate producerades 6 filmer på ca 3 minuter om maligna hudlymfom. Dessa finns tillgängliga på vår Youtube-kanal.

Vi producerade även själva två informationsfilmer om sicklecellanemi och lymfom där patienter berättar om hur det är att drabbas av och leva med dessa sjukdomar. Dessutom spelade vi in de digitala föreläsningar som vi anordnade så att även de som inte kunde närvara vid själva webinarier fick möjlighet att ta del av informationen.

5.5 VIRTUELL KUNSKAPSSPRIDNING

För att öka kunskapsnivån kring blodcancer samt hur det är att leva med de diagnoser förbundet representerar har vi i arbetat med var hemsida kontinuerligt under året. Under sommaren flyttades hemsidan över till en helt ny plattform, Umbraco, för att kunna implementera nya funktioner men även för att den skulle bli mer lättanvänd. I samband med det gjordes även designen om och vår nya uppfräschade webbplats lanserades.

Vidare har Blodcancerförbundet fortsatt vara aktiva på de sociala mediekanalerna Facebook, Instagram och Twitter. Antalet följare på Facebook växte under året till 2550 stycken, en ökning på 750 personer. Där fick under åren de två inlägg med filmerna som Blodcancerförbundet själva producerade överlägset bäst räckvidd. Dessa nådde helt organiskt (det vill säga utan betalning) 12 100 respektive 14 400 personer tack vare delningar och personer som "lajkade". Vilket kan jämföras med ett snitt på knapp 1000 personer för ett genomsnittligt inlägg. På Twitter har Blodcancerförbundet i dagsläget drygt 700 följare och på Instagram 730.

Blodcancerförbundets nyhetsbrev har fortsatt att vara omtyckt och går i dag ut till 5 200 personer. Syftet med nyhetsbrevet är att hålla våra medlemmar och andra intressenter uppdaterade om vad Blodcancerförbundet arbetar med.

Blodcancerförbundet fortsatte att dela berättelser från blodcancerberörda via vår hemsida och fliken "Min historia..." samt via "blodcancerbloggar" som finns på vår hemsida.

5.6 BLODCANCERPODDEN

Under våren 2020 spelade Blodcancerförbundet, med stöd av Sanofi, in tre stycken podd-avsnitt som ett led i projektet Coping - att hantera allvarlig sjukdom. I fokus för dessa samtal var att hantera allvarlig sjukdom (Coping) ur olika perspektiv. Detta med den enskilt vanligast förekommande blodcancersjukdomen myelom som utgångspunkt. De frågor som diskuterades är relevanta och av intresse för alla berörda av annan allvarlig sjukdom.

6.7 ANDRA AKTIVITETER

Under hösten uppmärksammade vi även MDS på MDS Awareness Day den 25 oktober genom den internationella kampanjen "Faces of MDS". Syftet med den var att sätta fokus på sjukdomen genom att dela bilder på ansikten med information om MDS på sociala medier.

I slutet av 2020 började vi tillsammans med Nätverket mot cancer att driva den digitala kampanjen #VågaSökaVård. Anledningen är att antalet upptäckta cancerfall har minskat under coronapandemin. Det

beror inte på att antalet fall har gått ner utan på att färre söker vård för symptom som inte upplevs som akuta. Det leder till att cancer upptäcks i ett senare skede och blir mer svårbehandlad. Syftet med kampanjen är att göra allmänheten uppmärksamma på detta, uppmana till att ta alla symtom som inte går över på allvar och att våga söka vård i tid.

6. PROJEKT

6.1 ÖKAT PATIENTINFLYTANDE

Det Vinnovafinansierade projektet ”Ökat patient-inflytande vid införandet av nya behandlingar och läkemedel i Sverige” genomfördes under 2019/2020 i samarbete med några företrädare för läkemedelsindustrin.

Projektet visade tydligt att det finns ett stort behov av ett ökat patient- och brukarinflytande på systemnivå. Målet på lång sikt är att uppnå en bred samverkan mellan alla intresseaktörer samt ta fram en modell som kan accepteras och användas av regulatoriska myndigheter, beslutsfattare och akademien.

Steg 1 i projektet avslutades under hösten 2020 och en ansökan för steg 2 lämnades därefter in till Vinnova, men fick avslag. Under hösten och vintern har fortsatta diskussioner pågått med fler aktörer hur projektet kan drivas vidare, och en ny ansökan för steg 2 planeras.

6.2 DU ÄR INTE ENSAM

Det treåriga projektet ”Du är inte ensam” startade i januari 2020. Projektet är finansierat av Allmänna Arvsfonden och är i första hand en informationsatsning för de drabbade av de två ovanliga blodsjukdomarna talassemi och sicklecellanemi. En särskild del av projektet kommer att fokusera på barn/ungdomar eftersom vårdlandskapet ser annorlunda ut för denna grupp jämfört med vuxna. Vad gäller ouppfyllda behov hos patientgruppen, så är denna ”örhörd” i dagsläget enligt Patientföreningen KBS som kommer att förvalta detta projekt i nära samarbete med Blodcancerförbundet.

Projektledare är Concy Bwomono och projektkoordinator Hanna Hellqvist. Under året arbetade man bland annat med att ta fram broschyrer och en digital plattform. En stor del av arbetet med den planerade uppsökande verksamheten fick dock skjutas fram på grund av pandemin.

6.3 LIVSKRAFT

Blodcancerförbundets 2-åriga projekt om cancerrehabilitering, Livskraft, fortsatte som planerat fram till och med oktober 2020. Projektet genomfördes med stöd av Allmänna Arvsfonden drevs av Madelene Limnefelt som projektledare och Susann Bubini som projektkoordinator. Syftet med projektet är att erbjuda digitalt stöd inom rehabilitering vid cancer. Plattformen ”alltomcancerrehab.se” är en samlingsplats för alla cancerberörda och innehåller information om olika möjligheter till rehabilitering och vilka rättigheter man har som patient.

Under 2020 producerades två filmer för några av de teman som plattformen fokuserar på. Tanken var att flera informationsatsningar skulle göras under året, exempelvis aktiviteter under Almedalsveckan, men på grund av covid-19 fick dessa ställas in.

Under året ansökte Blodcancerförbundet om att projektet skulle förlängas med ett tredje år för att kunna göra de satsningar som inte hade kunnat genomföras på grund av pandemin men också för att ta fram en digital patientguide till plattformen. Projektet fick förlängt stöd och år tre löper fram till och med oktober 2021.

7. ÖVRIGT

7.1 STÖDPERSONSVERKSAMHETEN

Blodcancerförbundets stödpersonsverksamhet fortsatte 2020 men på grund av covid-19 var det betydligt färre som efterfrågade en stödperson. I stället verkar fler söka stöd i de diagnosspecifika Facebookgrupper som delvis administreras av Blodcancerförbundet.

7.2 COVID-19

Pandemin har på många sätt tagit fokus från den ordinarie verksamheten under 2020. Aktiviteter har inte kunnat genomföras som planerat och det har funnits en stor oro och många funderingar kring smittspridning, huruvida olika blodcancerdiagnoser ska betraktas som riskfaktorer eller ej, rätten till smittskyddspenning och inte minst vaccinationsprioriteringen. Därför har mycket av vår kommunikation med medlemmarna och påverkansarbetet rört dessa frågor. Vi har medverkat i debattartiklar, haft dialoger med läkare och Svensk Förening för Hematologi.

7. EKONOMI

Blodcancerförbundets ekonomi har utvecklats stabilt under året. De normala intäkterna i form av stadsbidrag, medlemsavgifter samt ersättning för administrativt arbete inom blodcancerfonden fortsätter att öka. Även de extra ordinära intäkterna i form av externt finansierade fleråriga projekt har ökat under året. Olika samarbetsprojekt med bidrag från läkemedelsföretag har även detta år inneburit betydande extra finansieringsmöjligheter, trots att temadagar och föreläsningar har genomförts i digital form.

Totalt uppgick intäkterna till 8,4 Mkr, vilket är en ökning med 18 % jämfört med föregående år.

Kostnaderna för förbundets verksamhet har också ökat under året, i takt med nya projekt och andra satsningar. Personalkostnaderna har ökat med 42 %, till 4,3 Mkr, då ingår både ordinarie och projektanställd personal. Övriga kostnader har minskat med 9 % och uppgår till 3,5 Mk. Totalt har de sammanlagda kostnaderna ökat med 13 % och uppgår till 7,8 Mkr.

Det betyder därmed att rörelseresultatet för förbundets verksamhet under 2020 har gett ett överskott på närmare 0,6 Mkr. Därtill kommer avkastning från de finansiella placeringarna som kan realiseras vid framtida avyttringar. Sammantaget innebär det ett fortsatt gott utrymme för att utveckla förbundets ordinarie verksamhet ytterligare samt möjligheter till nya projekt.

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

10 (16)

Resultaträkning	Not	2020-01-01 -2020-12-31	2019-01-01 -2019-12-31
Intäkter			
Verksamhetsintäkter	1, 2, 3	6 035 444	4 879 074
Gåvor & Bidrag	4	2 334 758	2 110 323
Summa intäkter		8 370 202	6 989 397
Kostnader			
Förvaltningskostnader	5	-2 644 662	-2 793 294
Övriga externa kostnader	6	-848 823	-1 034 828
Personalkostnader	7	-4 315 635	-3 026 389
Summa kostnader		-7 809 120	-6 854 511
Rörelseresultat		561 082	134 886
Finansiella poster			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		50 025	42 328
Finansiella poster		-49	-66
Summa finansiella poster		49 976	42 262
Resultat efter finansiella poster		611 058	177 148
Resultat före skatt		611 058	177 148
Årets resultat		611 058	177 148

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

11 (16)

Balansräkning	Not	2020-12-31	2019-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
<i>Materiella anläggningstillgångar</i>			
Inventarier, verktyg och installationer	8	0	0
Summa materiella anläggningstillgångar		0	0
<i>Finansiella anläggningstillgångar</i>			
Andra långfristiga värdepappersinnehav	9	2 037 206	2 401 251
Summa finansiella anläggningstillgångar		2 037 206	2 401 251
Summa anläggningstillgångar		2 037 206	2 401 251
Omsättningstillgångar			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		384 228	142 964
Fordran Blodcancerfonden		983 000	803 000
Övriga fordringar		6 207	3 176
Summa kortfristiga fordringar		1 373 435	949 140
<i>Kassa och bank</i>			
Kassa och bank		1 679 222	1 300 372
Summa kassa och bank		1 679 222	1 300 372
Summa omsättningstillgångar		3 052 657	2 249 512
SUMMA TILLGÅNGAR		5 089 863	4 650 763

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

12 (16)

Balansräkning	Not	2020-12-31	2019-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital	10		
<i>Bundet eget kapital</i>			
Bundet eget kapital		196 242	196 242
<i>Fritt eget kapital</i>			
Fritt eget kapital		3 503 739	3 326 592
Årets resultat		611 058	177 148
Summa eget kapital		4 311 039	3 699 982
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		151 632	148 141
Skatteskulder		30 853	23 231
Övriga skulder		143 068	123 050
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		453 271	656 359
Summa kortfristiga skulder		778 824	950 781
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		5 089 863	4 650 763

Noter

Redovisnings- och värderingsprinciper

Allmänna upplysningar

Årsboks slutet har upprättats enligt förbundets stadgar.

Fordringar har upptagits till det belopp varmed de beräknas inflyta.

Övriga tillgångar och skulder har upptagits till anskaffningsvärden där inget annat anges.

Anläggningstillgångar

Tillämpade avskrivningstider:

Inventarier, verktyg och installationer 20-33%

Not 1 Projekt Livskraft Arvsfonden

	2020	2019
Resultatsaldo		
Ingående resultatsaldo	753 249	527 718
Erhållet från Arvsfonden	918 580	1 525 111
Kostnader	-909 530	-1 299 580
	762 299	753 249
Saldo affärskonto SHB (Livskraft Arvsfonden)		
Saldo vid räkenskapsårets utgång	902 110	944 462
Utbetalningar kostnader dec (ut från bank 2021)	-94 638	-133 473
Periodiserade kostnader samt kostnader förbundet tar	-45 173	-57 740
	762 299	753 249

Not 2 Projekt Du är inte ensam

	2020	2019
Resultatsaldo		
Erhållet stöd	1 287 721	
Kostnader	-927 850	
	359 871	
Saldo affärskonto SHB (Du är inte ensam)		
Saldo vid årets utgång	580 704	
Utbetalningar kostnader dec (ut från bank 2021)	-100 592	
Periodiserade kostnader	-120 241	
	359 871	

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

14 (16)

Not 3 Verksamhetsintäkter

	2020	2019
Adm. ersättning Blodcancerfonden	995 000	815 000
Intäkter Haema	219 000	293 106
Försäljning Broschyrer	70 190	56 860
Försäljning materiel	32 000	399
Medlemsavgifter från föreningarna	542 011	521 780
Övriga intäkter	29 516	79 089
Samverkansprojekt	1 402 695	1 351 948
Bidrag via Facebook	41 076	110 163
Patientrelaterade mått	0	96 618
Expertpatientföreträdare	471 000	29 000
Konsulterande tjänster	26 655	0
Bidrag Projekt Livskraft	918 580	1 525 111
Bidrag Projekt Du är inte ensam	1 287 721	0
	6 035 444	4 879 074

Not 4 Erhållna gåvor och bidrag

	2020	2019
Bidrag		
Statliga bidrag	1 629 578	1 532 539
Erhållna bidrag och ersättningar för personal	8 389	0
Övriga erhållna gåvor	196 791	77 784
Organisationsstöd	500 000	500 000
	2 334 758	2 110 323

Not 5 Förvaltningskostnader

	2020	2019
Kostnader Fonden	889 216	797 727
Medlemsavgift till föreningarna	280 045	256 900
Kostnader för samverkansprojekt	1 468 013	1 466 822
Kostnader projekt pat rel mått	0	271 844
Kostnader Expertpatientföreträdare	7 388	0
	2 644 662	2 793 293

Not 6 Övriga externa kostnader

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

15 (16)

	2020	2019
Administrationskostnader	324 988	555 370
Tryckkostnader Haema	239 238	227 226
Förbundets medlemsavgifter - HSO	284 596	252 231
	848 822	1 034 827

Not 7 Medelantalet anställda

	2020	2019
Medelantalet anställda	7	3

Not 8 Inventarier, verktyg och installationer

	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärden	160 950	160 950
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	160 950	160 950
Ingående avskrivningar	-160 950	-160 950
Utgående ackumulerade avskrivningar	-160 950	-160 950
Utgående redovisat värde	0	0

Not 9 Andra långfristiga värdepappersinnehav

	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärden	2 401 251	2 420 411
Inköp		2 000 000
Försäljningar/utrangeringar	-364 045	-2 019 160
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	2 037 206	2 401 251
Utgående redovisat värde	2 037 206	2 401 251
Marknadsvärden	2 244 142	2 483 242

Blodcancerförbundet
Org.nr 815200-9125

16 (16)

Not 10 Eget kapital

	Bundet eget kapital	Årets resultat	Fritt eget kapital	Totalt
Belopp vid räkenskapsårets början	196 242	177 148	3 326 591	3 699 981
Disposition av fg års resultat		-177 148	177 148	0
Årets resultat		611 058		611 058
Belopp vid räkenskapsårets slut	196 242	611 058	3 503 739	4 311 039

Sundbyberg

DocuSigned by:
Lise-Lott Eriksson
D189B1BED4FD445...

Lise-Lott Eriksson
Ordförande

DocuSigned by:
Hanna Fredholm
495C8AF823AD4F5...

Hanna Fredholm
vice ordförande

DocuSigned by:
Lennart Ivarsson
313484CE1E1542B...

Lennart Ivarsson
vice ordförande

DocuSigned by:
Jan Ericsson
582E6F8338344A4...

Jan Ericsson
Kassör

DocuSigned by:
Arne Lundblad
68407BB7217E4C4...

Arne Lundblad

DocuSigned by:
Stefan Rehn
7B4B0F5E983E467...

Stefan Rehn

DocuSigned by:
Ivar Lindqvist
369526D79BC8422...

Ivar Lindqvist

DocuSigned by:
Michael Blomqvist
2A8E388DFBBF4F7...

Michael Blomqvist

Vår revisionsberättelse har lämnats

DocuSigned by:
Margaretha Forsman
5CA6F248270D4D3...

Margaretha Forsman
Godkänd revisor

DocuSigned by:
Kågan Karlsson
7AC82698BE55463...

Kågan Karlsson
Revisor