



# Årsbokslut

för

# Blodcancerförbundet

815200-9125

Räkenskapsåret

2019

# VERKSAMHETSBERÄTTELSE

## 1. INLEDNING

Blodcancerförbundet är en ideell rikstäckande patient- och närståendeorganisation till för dem som drabbats av blod- eller blodcancersjukdom, anhöriga/närstående och personal inom vuxenhematologin i Sverige. Blodcancerförbundet består i dagsläget av 14 lokalföreningar som bedriver regional verksamhet i hela landet. Föreningarna är självständiga i den mån att var och en av dem har en egen styrelse, själva ansvarar för sin ekonomi och har rätt att företräda sina medlemmar gentemot vården och andra institutioner.

Blodcancerförbundets fyra övergripande mål med vår verksamhet är att alla berörda av de drygt femtontalet sjukdomar vi representerar ska erbjudas en god och rättvis vård, att bidra till forskning inom blodcancerområdet, att sprida kännedom om hur det är att leva med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom och att erbjuda stöd till berörda. Hur vi under 2019 har arbetat för att uppnå dessa mål kommer att förklaras närmare i denna verksamhetsberättelse för räkenskapsåret 2019.

## 2. ORGANISATION

### **2.1 FÖRBUNDSSTYRELSE**

2019 leddes Blodcancerförbundets arbete av en styrelse som ändrades under året i och med den Förbundsstämma som arrangerades lördagen den 18 maj. Före nämnda aktivitet bestod styrelsen av en ordförande, en vice ordförande, fyra ordinarie ledamöter och två suppleanter. På de tre styrelsemöten som föranledde stämman i maj fick de dock sällskap av flertalet adjungerade ledamöter som var tänkta att väljas in i samband med detta högst beslutande organ för vår verksamhet.

Vid Förbundsstämman väljs enligt Blodcancerförbundets stadgar ordförande på två år medan övriga representanter väljs på en fyraårsperiod. Förbundets nuvarande styrelse tillsattes i samband med denna stämma och utökades samtidigt från fyra till sex ordinarie ledamöter respektive två till fyra suppleanter. Dessutom utökades antalet vice ordföranden från 1 till 2 personer i samband med stämman.

Under året såg förbunds-styrelsens sammansättning ut som följande:

Ordförande	Lise-Lott Eriksson
Vice Ordförande	Hanna Fredholm (vald som vice ordf. den 18 maj) Lennart Ivarsson (invalid i styrelsen den 18 maj) Kågan Karlsson (lämnade styrelsen den 18 maj)

Ledamöter	Jan Ericsson Arne Lundblad Stefan Rehn (invald i styrelsen den 18 maj) Michael Blomqvist (invald i styrelsen den 18 maj) Ivar Lindqvist (invald i styrelsen den 18 maj) Hanna Fredholm (avgick som ledamot den 18 maj) Lars-Peter Knutsson (avgick som ledamot den 18 maj)
Suppleanter	Bo Karlsson Annica Onsjö Concy Bwomono (invald i styrelsen den 18 maj) Hanna Bylund (invald i styrelsen den 18 maj)
Revisor Förtroendevald revisor	Margareta Forsman, Revisorcompaniet Kågan Karlsson (tillsattes den 18 maj) Sten Edebäck (lämnade sitt uppdrag den 18 maj)
Valberedning	Ann-Christine Lindquist Ewa Jonsson

Blodcancerförbundet arrangerade åtta styrelsemöten under 2019. Dessa skedde den 22 januari, 19 februari, 26 mars, 18 maj (konstituerande möte), 4 april, 17 oktober, 21 november samt den 4 december. Dessa hölls antingen på förbundskansliet alternativt hos Funktionsrätt Sveriges lokaler, båda tillhörande Sundbybergs kommun.

## 2.2 FÖRBUNDSKANSLIET

Blodcancerförbundets kansli är beläget strax utanför Stockholm och har till uppgift att bland annat verkställa styrelsebeslut, arbeta med intressepolitiska frågor, administrera Blodcancerfonden, koordinera stödpersoner, ta fram medlemstidningen Haema och genomföra interna/externa informationsinsatser. Förbundskansliet hjälper också landets lokalföreningar med stort & smått och har det yttersta ansvaret för förbundets ekonomi, marknadsföring, budget samt till viss del strategiska frågor rörande verksamheten.

Sedan årsskiftet 2016/2017 huserar förbundskansliet på Hamngatan 15B i Sundbyberg. Under 2019 har förbundet delat lokaler med patientorganisationen ILCO. Fast anställda på kansliet under året var följande medarbetare:

Christian Pedersen (verksamhetschef (100 %))  
Isadora Nilsson (ekonomiassistent (100 %))  
Susann Bubini (kommunikatör (25 %), projektkoordinator Livskraft (25 %))  
Madelene Limnefelt (projektledare Livskraft (100 %))  
Lise-lott Eriksson (intressepolitisk talesperson (50 %), projektledare  
Expert-patientföreträdare (50 %))  
Elin Sporrang (projektledare Patientrelaterade Mått (50 %))

Av dem som nämns ovan var samtliga personer anställda hela året förutom Susann Bubini som började sin delade anställning som kommunikatör/projektledare i februari 2020. Därtill påbörjade Lise-lott sin anställning som projektledare för Expertpatientföreträdare i november 2019.

### 2.3 MEDLEMMAR

Under 2019 fortsatte glädjande nog den positiva trenden från tidigare år sett till antalet medlemmar i Blodcancerförbundets organisation. Dessa ökade under 2019 från 4 082 stycken till 4 361 vilket innebär en ökning med 279 medlemmar från året dessförinnan. En utveckling i paritet med medlemsökningen mellan 2018-2019 som låg på 243 st.

De avgifter som Blodcancerförbundet tog ut från våra lokala föreningsverksamheter höjdes i samband med Förbundsstämman i maj från 50 till 70 kronor för huvud- och stödmedlemmar samt från 15 till 30 kronor för familjemedlemmar. Samtidigt omdefinierades kategorin Familjemedlem från nära anhörig till närstående boende på samma adress som huvudmedlemmen. Medlem blir man indirekt i förbundet genom inträde i någon av Blodcancerförbundets 14 lokalföreningar.

Antal betalande medlemmar	<b>4 361</b>
varav antal kvinnor	2 610
varav antal män	1 741
varav antal där uppgift om kön saknas	10
Antal betalande medlemmar med funktionsnedsättning	2 584
varav antal kvinnor	1 541
varav antal män	1 040
varav antal där uppgift om kön saknas	3
Antal betalande medlemmar som är anhöriga	1 091
Antal betalande stödjande medlemmar	686
Antal betalande medlemmar där uppgift om medlemstyp saknas	0

### 2.4 FÖRBUNDSSTÄMMA

Som nämns ovan arrangerade Blodcancerförbundet en Förbundsstämma i maj 2019 med Uppsala som värdstad. Stämman är förbundets högsta beslutande organ som vanligtvis hålls vartannat år en lördag i maj enligt rådande stadgar. På stämman representeras medlemmarna via ombud från förbundets 14 lokala förenings-verksamheter valda vid lokalföreningarnas årsmöten.

Vid Förbundsstämman valdes ordförande Lise-lott Eriksson för en ny period på två år medan vice ordförande Kågan Karlsson avsade sig sitt uppdrag. Han ersattes av Hanna Fredholm (tidigare styrelseledamot) samt Lennart Ivarsson (ny i styrelsen). Dessutom tackade ledamoten Lars-Peter Knutsson för sig medan Michael Blomqvist och Stefan Rehn valdes in som ordinarie ledamöter. Därtill trädde Concy Bwomono och Hanna Bylund in som nya suppleanter i förbundsstyrelsen.

## **2.5 ORDFÖRANDEKONFERENS**

Varje år genomför Blodcancerförbundet en ordförandekonferens med förbunds-styrelsens ledamöter och ordföranden i Blodcancerförbundets lokalföreningar som deltagare. 2019 arrangerades konferensen ifråga i Stockholm, närmare bestämt lördagen den 19 oktober. Under årets konferens diskuterades eventuellt kommande aktiviteter för 2020, medlemsvärvning, att söka regionbidrag och hur vi gemensamt kan skapa större nytta för de människor vi som organisation företräder. På det hela taget en givande konferens som avslutades med en gemensam lunch.

## **3. EN GOD OCH JÄMLIK VÅRD**

### **3.1 PATIENTRELATERADE MÅTT**

Under 2018 påbörjade Blodcancerförbundet projektet *Ett bredare samarbete för personcentrerad blodcancer vård* som bland annat finansierades av Hedlunds stiftelse. Genom en kvalitativ undersökning identifierades särskilda tillfällen under patientresan då ett mer personcentrerat kunskapsutbyte mellan vårdgivare och patient skulle kunna leda till ökad patientupplevd nytta.

Under 2019 arrangerades ett sista steg av undersökningen genom kompletterande semistrukturerade intervjuer och en co-designingworkshop sjuksköterskor och patienter emellan. En enkätundersökning gjordes därtill för att bättre förstå medlemmars preferenser kring rapportering av hälsoutfall. Allt detta arbete omnämnt ovan förevigades sedermera i september 2019 via rapporten *För en mer personcentrerad blodcancer vård* som uppmärksammades av tidskrifterna *Onkologi i Sverige*, *Cancerläkaren* och *Cancervården* utöver *Dagens Medicin*.

### **3.2 LIVSKRAFT**

Blodcancerförbundet 2-åriga satsning om cancerrehabilitering, Livskraft, påbörjades i november 2018. Under 2019 har projektet ifråga, som sker med stöd av Allmänna Arvsfonden, drivits vidare av projektledaren Madelene Limnefelt tillsammans med projektkoordinatorn Susann Bubini. Detta utmynnade under året i att den digitala plattformen [www.alltomcancerrehab.se](http://www.alltomcancerrehab.se) kunde lanseras hösten 2019. I samband med detta arrangerades också ett Lanseringsevent i Stockholm den 26 oktober för att informera om den nya plattformen/webbsidan med cirka 80 deltagare på plats.

Syftet med ovan nämnda webbsida är att erbjuda ett digitalt stöd inom rehabilitering av cancer. Plattformen är tänkt som en samlingsplats för alla cancerberörda och innehåller vid lansering information om exempelvis olika möjligheter till rehabilitering runtom i landet, hur det fungerar med sjukskrivning/Försäkringskassan och vilka rättigheter man har som patient inklusive rätten till en individuell vårdplan/ kontaktsjuksköterska. Tanken är sedan att webbsidan ska fyllas på med information om olika fysiska och psykosociala utmaningar efter avslutad behandling av cancer

### 3.3 VÄGEN TILL ETT DJUPT BEHANDLINGSSVAR

Vad menar Blodcancerförbundet med ett djupt behandlingssvar? Vilka potentiella fördelar har det för patienter och samhället i stort? Vilken roll ska olika aktörer av intresse inom cancervården spela för att bidra till att uppnå detta? Hur kan vi gemensamt säkerställa att Sveriges vård av cancerpatienter fortsätter att vara i världsklass?

Det var några av frågorna som Blodcancerförbundet tog upp i samband med den landsomfattande intressepolitiska satsningen *Vägen till ett djupt behandlingssvar (VTEDB)* våren/sommaren 2019. Ett projekt som bestod av tre regionala slutna rundabordssamtal i Lund (20 mars), Umeå (1 april) och Stockholm (9 maj). Tre aktiviteter som sedan summerades i samband med politikerveckan i Almedalen eftermiddagen den 2 juli.

### 3.4 VINNOVAPROJEKT

I november 2019 sjösatte Blodcancerförbundet ett Vinnovaprojekt. Projektet syftar till *"Ökat patientinflytande vid införande av nya läkemedel och behandlingar i Sverige"*. Målet är att tillsammans med relevanta aktörer, hitta en modell för ökat patientinflytande i de processer som rör myndighetsbeslut kring användning av olika läkemedel i vården. Modellen ska vara implementerbar i Sverige och möjligtvis också användbar i andra länder och sjukvårdssystem.

Projektet sker med stöd av innovationsmyndigheten Vinnova som ett led i deras utlysning Utmaningsdriven Innovation. Utlysningen består av tre steg. Steg 1 avser en omvärldsanalys och syftar i första hand till att identifiera relevanta aktörer som kan tänka sig bidra med tid i att utveckla och bidra till ovan nämnda modell. Steg 1 i projektet pågår till september 2020 och kommer att drivas av projektledaren Lise-lott Eriksson med stöd av en projektmedarbetare som planeras att anställas våren 2020.

### 3.5 INTRESSEPOLITISKT ARBETE

Tack vare ekonomisk stöttning av Cancerfonden och deras Organisationsstöd kunde Blodcancerförbundet anställa en intressepolitisk talesperson på deltid under 2019. Detta har möjliggjort ett aktivt intressepolitiskt- och påverkansarbete. Prioriterade frågor har varit tillgång till nya läkemedel, kliniska studier, HTA (Health technology assessment) frågor, patientinflytande på systemnivå samt att förbättra status för expertpatienter och patientföreträdare. Arbetet har omfattat deltagande vid ett flertal både nationella och internationella seminarier, rundabordssamtal, debatter, konferenser och kongresser. Blodcancerförbundets ordförande har även varit föredragshållare vid ett flertal nationella och internationella konferenser.

Blodcancerförbundet har under 2019 svarat på ett flertal remisser samt varit initiativtagare till ett flertal debattartiklar. Exempelvis kunde Blodcancerförbundet vara den mest drivande organisationen i att svara på en remiss om Läkemedels-utredningen som undertecknades av flertalet patientorganisationer med liknande åsikter. Nämnda remiss fick dessutom mediegenomslag via en debattartikel i SvD Debatt som offentliggjordes den 1 juni. Artikeln bidrog därtill till att många av de framförda förslagen i nämnda utredning inte implementerades, just på grund av den kritik som framförts av Blodcancerförbundet och många andra patientföreträdare. Detta är dock endast ett av många exempel på det arbete som utförts under året inom det intressepolitiska området.

Blodcancerförbundet har också varit aktiva inom påverkansarbete för patient-rättsliga frågor och deltog som en av huvudarrangörerna för Patientriksdagen som genomfördes under våren 2019 med uppföljande riksdagsseminarium under hösten 2019.

### **3.6 NORDISKT SAMARBETE**

Sedan 2011 har Blodcancerförbundet haft ett väl fungerande samarbete med olika systerorganisationer i Norden. Detta samarbete har genom åren skett med bland annat norska Blodkreftforeningen, LyLe från Danmark, isländska Ung Kreftur samt Association of Cancer Patients in Finland. Hösten 2019 fortsatte detta samarbete att stärkas tack vare två konferenser döpta till Nordic PA Meeting och som arrangerades i augusti respektive november.

I fokus för de två aktiviteterna nämnda ovan var bland annat att lägga grunderna för en ansökan till Nordens Valfärdscenter om att inrätta ett Nordiskt Blodcanceråd under 2020. I samband med de två mötena uttryckte företrädare från alla andra länder i Norden exklusive Norge ett intresse för att aktivt delta i ett sådant råd. Något som bådär gott inför framtida samarbeten som då kan bli mer strukturerade.

### **3.7 ÖVRIGT INTERNATIONELLT UTBYTE**

Blodcancerförbundet riktar sig till en relativt bred målgrupp i och med att vi vänder oss till berörda av alla former av blodcancer och maligna blodsjukdomar. Förbundet är medlem i flertalet internationella paraplyorganisationer inom exempelvis myelom IMF (International Myeloma Foundation), MPE (Myeloma Patient Europé), lymfom LCE (Lymphoma Coalition Europe) samt paraplyorganisationer för CLL, CML, MPN, AML, MDS och ALL. Organisationerna bjuder bl a in till internationella konferenser inom blodcancerområdet. Förbundet har deltagit aktivt i dessa internationella konferenser och förbundets ordförande har varit föredragshållare vid ett flertal av dessa konferenser under 2019. Vidare har ordförande deltagit i ett flertal CAB (Community Advisory Board) möten under året inom lymfom, CLL och myelom området.

Deltagande vid medicinska kongresser och utbildningar för patientföreträdare har också varit ett viktigt inslag för ordförande såsom EHA, iwCLL, WECAN Masterclass mm. Därtill valdes ordförande in som styrelseledamot i Myeloma Patients Europé.

### **3.8 NÄTVERKET MOT CANCER**

Förutom att driva intressepolitik i egen regi så är Blodcancerförbundet som en av tioalet patientorganisationer även aktiva medlemmar i den svenska intressepolitiska paraplyorganisationen Nätverket mot cancer (NMC). Förbundet representerades i NMC:s styrelse under året i och med att verksamhetschef Christian Pedersen och förbundets styrelsesuppleant Bo Karlsson verkade som ledamot/suppleant respektive suppleant i NMC:s styrelse.

En mer rättvis vård, stärkta patienträttigheter och cancerprevention är NMC:s huvudfrågor. Andra viktiga mål är att öka förståelsen för de cancerberördas situation, bidra till att de drabbade av ovanliga cancerdiagnoser får sin röst hörd samt tillgång till god rehabilitering för alla canceröverlevare. Genom förbundets samarbete i Nätverket mot cancer bidrog vi under 2019 till att genomföra framgångsrika evenemang som Världscancerdagen den 4 mars (med temat *Omhändertagande i världsklass*) och ett seminarium om i samband med Almedalsveckan på Gotland (som bland annat lyfte fram frågor som etik, prevention och sexual hälsa).

### **3.9 FUNKTIONSRÄTT SVERIGE**

Funktionsrätt Sverige är i paritet med Nätverket mot cancer en intressepolitisk paraplyorganisation med Sverige som bas. Organisationen företrädde under 2019 44 medlemsförbund och jobbar utifrån visionen *ett samhälle för alla*. Denna vision definieras i Förenta Nationernas konvention om rättigheter för personer som lever med funktionsnedsättningar (Funktionsrättskonventionen) där det tydliggörs vilket ansvar som staten har inom en rad olika samhällsområden. Detta för att människor med funktionsnedsättningar ska kunna vara delaktiga i samhället på lika villkor.

### **3.10 KOMMANDE PROJEKT 2020 (Du är inte ensam...)**

Våren 2019 ägnade Blodcancerförbundet tid till att formulera en projektansökan för att, likt ovan nämnda projekt Livskraft, kunna erhålla stöd av Allmänna Arvsfonden. Detta för en informationssatsning i första hand till för drabbade av de två ovanliga blodsjukdomarna talassemi och sicklecellanemi. Ansökan ifråga lämnades också in strax före sommaren, alltmedan Blodcancerförbundet i slutet av 2019 mottog det glädjande besked om att ansökan beviljats ekonomiskt stöd tre år framåt. Således kommer Blodcancerförbundet att initiera den 3-åriga projektet *Du är inte ensam...* i början av januari 2020. Ett projekt som kommer att drivas av projektledaren Concy Bwomono med stöd av en projektkoordinator.

## **4. EN ÖKAD SATSNING PÅ BLOD- OCH BLODCANCERFORSKNING**

### **4.1 BLODCANCERFONDEN**

Blodcancerfonden är en egen organisation och ideell stiftelse med 90-konto som Blodcancerförbundet ansvarar för. Fonden delar årligen ut medel till förmån för vuxenhematologin i Sverige. Detta i form av rese- och utbildningsstipendier samt medel till blodcancerforskning alternativt projekt inom omvårdnad. Fondens medel riktar sig särskilt till yngre forskare och landets sjuksköterskor inom hematologi.

2019 delade Blodcancerfonden ut 1 691 000 kronor till blod- och blodcancerforskning (hösten 2019) medan totalt 425 000 kronor utdelades till utbildning av hematologisk vårdpersonal. De senare utdelningarna gjordes vid två separata tillfällen under året, det vill säga både under våren tillika hösten 2019. Dessa anslag beviljades av förbundsstyrelsen tillsammans med ett stipendieråd bestående av hematologer och sjuksköterskor inom hematologi.



Glädjande nog samlade Blodcancerfonden in en summa av totalt 3 848 700 kronor år 2019 (inkl. ej utnyttjade stipendier på cirka 71 000 kronor). Detta är ett rekordbelopp sedan Blodcancerfonden etablerades 1987 vilket självklart är glädjande. Majoriteten av insamlade medel kom från minnesgåvor/gåvor, men en stor del av summan kom från ett arv på drygt 1,6 miljoner kronor som inkom strax efter sommaren. Tack vare dessa medel kunde Blodcancerfonden utöver ovan nämnda riktade utdelningar därtill dela ut de två hedersutmärkelsen Årets Hematologiska Avhandling och Årets Hematologisjuksköterska på 10 000 kronor vardera anno 2019.

## 4.2 KLINISKA STUDIER

Blodcancerförbundets representanter träffade under 2019 företrädare för Svensk Förening för Hematologi (SFH) för att diskutera frågan om kliniska studier. Mötet resulterade i ett inofficiellt samarbete om att lyfta fram behovet av dessa studier på olika sätt. Bland annat gjordes detta kontinuerligt under året via programpunkter på de temadagar som nämns i 5.1 nedan. Det har även varit ett fokus i det övriga intressepolitiska arbetet som drivits under året av Blodcancerförbundet.

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

### 5.1 TEMADAGAR

Att sprida kunskap om sådant som berör blodcancer är ett av Blodcancerförbundets viktigaste uppgifter. Det kan handla om information om exempelvis nya behandlings-alternativ, hur det är att leva med en blodcancerdiagnos, den senaste forskningen kring en viss sjukdom, vart det går att vända sig för att få stöd, samt diverse psykosociala faktorer som är värdefulla att belysa närmare.

Ett sätt att nå ut med denna information till vårdtagare, närstående, personal inom hematologin samt allmänheten är via Blodcancerförbundets temadagar. Dessa aktiviteter sker på riksnivå och ska ses som ett komplement till de lokala medlems-aktiviteterna som våra lokalföreningar anordnar under året. Temadagarna är gratis för alla medlemmar som dessutom har företräde om det är begränsat med platser. Övriga intresserade deltagare får betala en mindre avgift.

De temadagar som Blodcancerförbundet arrangerade under året var följande:

- Svenska Myelomdagen (9/2)* Om den enskilt vanligast förekommande blodcancerdiagnosen myelom som arrangerades i Stockholm med cirka 180 deltagare.
- Nationella MPN-Dagen (27/4)* - Om de tre myeloproliferativa sjukdomarna essentiell trombocytomi (ET), polycytomia vera (PCV) och myelofibros som arrangerades i Stockholm med cirka 110 deltagare.
- Sverigedagen MDS- & AML (7/9)* Om de två närbesläktade diagnoserna myelodysplastiska syndrom (MDS) och akut myeloisk leukemi (AML) som arrangerades i Göteborg med cirka 60 deltagare.
- Internationella Lymfomdagen 2018 (14/9)* Om diagnosgruppen lymfom som arrangerades i Stockholm med cirka 120 deltagare

*Temadag Kroniska Leukemier (21/9)* - Om de två blodcancersjukdomarna kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och kronisk myeloisk leukemi (KML) som arrangerades i Linköping med cirka 70 deltagare.

*Sverigedagen Kronisk Blodsjukdom (16/11)* Om de två ovanliga tillika närbesläktade blodsjukdomarna talassemi och sicklecellanemi som arrangerades i Stockholm med cirka 40 deltagare.

*Blodcancerdagen Norr (23/11)* - Om blodcancersjukdom på en generell nivå som arrangerades i Umeå med cirka 60 deltagare.

## 5.2 HAEMA

Haema är Blodcancerförbundets medlemstidning som ges ut fyra gånger varje år d.v.s. i mitten av mars, juni, september respektive december. Tidningen består av 36 sidor och belyser ämnen av intresse som berörd av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Haema delas ut till samtliga medlemmar i Blodcancerförbundet samt till diverse intressenter (vårdgivare, universitet, bibliotek, politiker etc.) med ett intresse i vår verksamhet.

Under 2019 gavs Haema ut i fyra separata utgåvor med diverse teman. Upplägget med olika teman, vilket återinfördes i början av 2016 efter några års avbrott, har uppskattats av medlemmar och kommer att användas även fortsättningsvis. Detta dels för att det efterfrågas av tidningens läsare, men även för att det är ett bra sätt att lyfta fram områden av relevans för Blodcancerförbundet.

Utgivningsdatum och teman för Haema under 2019 var följande:

Tema *Stöd*: utgivningsdatum den 18 mars

Tema *Biverkningar*: utgivningsdatum den 17 juni

Tema *Effektivitet*: utgivningsdatum den 16 september

Tema *Personcentrering*: utgivningsdatum den 16 december

## 5.3 INFORMATIONSBROSCHYRER

I dagens informationssamhälle finns det otroligt mycket kunskap att ta del av, på gott och ont. Framförallt Internet svämmar över att information som ofta dock kan vara antingen föråldrad eller direkt felaktig. Något som i allra högsta grad stämmer in på blod- och blodcancerområdet där många drabbade dessutom är äldre och kanske inte har samma naturliga vana av att vara källkritiska mot olika webbsidor på Internet i paritet med yngre generationer.

Det är också skälet till att Blodcancerförbundets kontinuerligt försöker sprida korrekt och faktagranskad information via diverse informationsskrifter. De kanske viktigaste av dessa är våra så kallade *Diagnosbroschyrer* som tas fram i samarbete med Svensk Förening för Hematologi. Våren 2019 uppdaterades broschyren om akut lymfatisk leukemi (ALL) alltmedan grunderna för att uppdatera ytterligare sex av dessa högt uppskattade broschyrer lades i sluttampen av året.

I samband med uppdateringen av broschyren om ALL passade Blodcancerförbundet på att även förnya skriften *Blodcancer A-Ö*. Detta blodcancerlexikon har som mål att ge klarhet i alla de medicinska begrepp, förklaringar och termer som har att göra med blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom. Därtill togs informationsskriften *Att vara stödjande* strax efter sommaren med syftet att erbjuda vägledning till den som önskar stötta en familjemedlem, vän eller annan närstående som drabbats av allvarlig sjukdom.

Slutligen tryckte Blodcancerförbundet med ekonomiskt stöd av den internationella paraplyorganisationen MDS Foundation broschyren *Vad gör min benmärg?* våren 2019.

#### 5.4 INFORMATIONSFILMER

Blodcancerförbundet fortsatte under året som gått att vara måna om att omfamna den digitala revolution vi för närvarande befinner oss i. Vårt främsta verktyg för detta är vår egna kanal på den populära videogemenskapen YouTube. En kanal som utökades med flertalet korta videofilmer med Förbundsordförande Lise-lott Eriksson som huvudperson. Bland annat spelades två separata filmer in under sommaren 2019 där Lise-lott bland annat lyfte fram värden av patientinflytande.

Årets stora filmsatsning skedde dock redan under våren i och med projektet *Röster om myelom*. I denna miniserie som skedde med hjälp av Netdoktor medverkade fyra personer berörda av blodcancersjukdomen myelom. Syftet med kortfilmerna var att sprida kunskap om hur det är att leva med en blodcancersjukdom med blodcancer genom att använda myelom som utgångspunkt.

#### 5.5 WEBBEN & SOCIALA MEDIER

Likt tidigare år var försökte Blodcancerförbundet vara mycket aktiva på webben anno 2019. Både via den egna webbsidan ([blodcancerforbundet.se](http://blodcancerforbundet.se)) men även via de sociala mediekanalerna Facebook, Twitter, Instagram och LinkedIn. Olika kommunikations-kanaler med olika målgrupper och syften vilka kort beskrivet är dessa:

**Webbsidan:** Målet med denna är i första hand att förse landets berörda av blodcancer och annan allvarlig blodsjukdom med information om blodcancer och livet som drabbad. Det är dock även ett verktyg för att informera om alla de aktiviteter som Blodcancerförbundet arrangerar löpande under året.

**Facebook:** Till stor del en avspeglning av ovan nämnda webbsida. Med andra ord är kontot på FB i första hand till för att marknadsföra webbsidans kontinuerliga nyhetsuppdateringar. Emellertid är drygt 40 % av nyheterna separerade från webbsidans men målgruppen densamma (d.v.s. människor som själva är berörda av blod- eller blodcancersjukdom).

**Twitter:** Här är målgruppen politiker och andra beslutsfattare inom vården. De nyheter som sprids via denna kanal är således till för att påverka snarare än att informera. Vidare har dessa överlag ett bredare samhällfokus och kan röra allt från en ineffektiv vård till att sprida goda exempel inom sjukvården.

**Instagram:** Liknande målgrupp som webbsidan/Facebook (= berörda själva) men med en något yngre målgrupp. Vidare är målet inte bara att sprida information utan därtill skapa en större närhet till vår verksamhet via något mer personliga inlägg.

LinkedIn: En kanal som i första hand nyttjas för att göra Blodcancerförbundet till en uppfattat spännande arbetsgivare. Uppdateras dock endast en gång per vecka till skillnad från till exempel Facebook som har dagliga uppdateringar och Twitter som dagligen har mellan 2-3 inlägg.

Antalet följare har fortsatt att öka på samtliga ovan nämnda kanaler under 2019. Vid årsskiftet 2019/2020 var antalet följare drygt 2 375 st. på Facebook, 650 st. på Twitter, 630 på Instagram och 260 st. på LinkedIn.

## 5.6 ANNAT

För att hjälpa oss uppnå målet med att sprida kunskap om hur det är att leva med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, tar Blodcancerförbundet gärna hjälp av våra medlemmar. Således knöt vi under 2019 till oss flera nya blodcancerbloggare i form av Eva-Maria Öhrn (fyra barnsmamma "mitt i livet" som relativt nyligen diagnostiserats med myelom), Hanna Bylund (överlevare av akut lymfatisk leukemi två gånger med kroniska biverkningar som följd) och Karin Johansson (mamma till en liten pojke som tragiskt gick bort av blodsjukdomen aplastisk anemi).

Slutligen har Blodcancerförbundet fortsatt att uppmuntra och sprida berättelser från drabbade själva via *Min historia...* och därutöver fortsatt ge ut månatliga nyhetsbrev till alla medlemmar samt tusentalet intressenter i vår verksamhet.

## 6. ATT ERBJUDA STÖD

### 6.1 STÖDPERSONER

Erfarenhet från våra medlemmar visar att det dyker upp många frågor och känslor när sjukdomen bryter ut, vid återfall eller i vardagslivet som blodcancerberörd. Då kan det vara skönt att prata med andra som har erfarenhet från liknande upplevelser. Det är även därför som Blodcancerförbundet erbjuder ideellt arbetande stödpersoner med tystnadslöfte till patienter och närstående drabbade av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom.

För att få en större överblick på denna del av vår verksamhet inventerades samtliga av Blodcancerförbundets stödpersoner våren 2019. Detta resulterade i att drygt en fjärdedel av våra befintliga stödpersoner sade sig vilja bli vilande den kommande tiden. Med tanke på att behovet av dessa människor minskat de senare åren, till stor del beroende på kannibalisering av de stödgrupper på Facebook som kan sägas fylla samma behov, utbildades inga nya stödpersoner under året.

Fokus anno 2019 låg istället på att stötta befintliga stödpersoner, bland annat genom att förse dem med broschyren *Hur går jag vidare nu?* som ger praktiska råd tillika information om att hantera kriser. Även broschyren *Att vara stödjande*, som nämns i 5.3 ovan, hade som delsyfte att uppmärksamma befintliga stödpersoner samt förse dem med ny och aktuell information av värde i deras roller som stödpersoner.

## 6.2 STÖDGRUPPER

Samtidigt som Blodcancerförbundet representerar många berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, företräder vi även olika diagnoser inom blodcancer-området. Det är med andra ord inte många som lever med en viss diagnos i Sverige, varpå det kan vara svårt att hitta andra berörda av just sin specifika blod- eller blodcancersjukdom. För att skapa ett forum där berörda av en viss diagnos kan mötas för att utbyta erfarenheter och ge/få stöd, påbörjades arbetet med att skapa så kallade *Diagnosspecifika stödgrupper* på Facebook under 2017/2018.

Till en början skapades en stödgrupp för akut lymfatisk leukemi på prov. Denna visade sig dock fungera så pass väl att fler diagnoser fick egna grupper på Facebook under 2018/2019. Vid 2019 års slut fanns 10 sådana slutna grupper på Facebook som Blodcancerförbundet ansvarade för på egen hand. Utöver dessa grupper är vi involverade i fyra övriga som istället själva initierats av patienter eller närstående med en koppling till blodcancer alternativt allvarlig blodsjukdom.

## 7. EKONOMI

Blodcancerförbundets ekonomi har fortsatt att utvecklats mycket starkt under året. Detta till följd av ökade normala intäkter i form av statsbidrag, medlemsavgifter samt ersättning för administrativt arbete inom Blodcancerfonden, men även till stor del tack vare betydande extra ordinära intäkter i form av externt finansierade fleråriga projekt samt organisationsstöd från Cancerfonden.

Ett flertal samarbetsprojekt med bidrag från olika Läkemedelsföretag har även detta år gett extra ekonomiskt utrymme för större satsningar på föreläsningar och temadagar. Totalt har intäkterna ökat med 32 % till 6 989 400 kronor.

Kostnaderna för förbundets verksamhet har också ökat påtagligt under året, i takt med nya satsningar och projekt. Personalkostnaderna har ökat med 36 %, då ingår både ordinarie och projektanställd personal. Övriga kostnader har ökat med 208 %. Totalt har de sammanlagda kostnaderna därmed ökat med 38 % och uppgår till 6 854 500 kronor.

För att förbättra förbundets ekonomiska stabilitet, har de långsiktiga tillgångarna under året omplacerats till en mer professionell förvaltning i samarbete med Öhmans kapitalförvaltning.

Sammantaget har förbundets verksamhet under 2019 gett ett överskott på 135 000 kronor. Därtill kommer överskott från de finansiella placeringarna på drygt 42 000 kronor. Vilket innebär fortsatt gott utrymme för att utveckla förbundets ordinarie verksamhet samt möjligheter till nya projekt och satsningar.

Blodcancerförbundet  
Org.nr 815200-9125

13 (19)

## Resultaträkning

	Not	2019-01-01 -2019-12-31	2018-01-01 -2018-12-31
<b>Intäkter</b>			
Verksamhetsintäkter	2	4 879 074	3 290 872
Gåvor & Bidrag	3	2 110 323	1 984 370
<b>Summa intäkter</b>		<b>6 989 397</b>	<b>5 275 242</b>
<b>Kostnader</b>			
Förvaltningskostnader	4	-2 793 294	-2 389 790
Övriga externa kostnader	5	-1 034 828	-336 324
Personalkostnader	6	-3 026 389	-2 230 068
<b>Summa kostnader</b>		<b>-6 854 511</b>	<b>-4 956 182</b>
<b>Rörelseresultat</b>		<b>134 886</b>	<b>319 060</b>
<b>Finansiella poster</b>			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		42 328	0
Finansiella poster		-66	0
<b>Summa finansiella poster</b>		<b>42 262</b>	<b>0</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>177 148</b>	<b>319 060</b>
<b>Resultat före skatt</b>		<b>177 148</b>	<b>319 060</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>177 148</b>	<b>319 060</b>

Blodcancerförbundet  
Org.nr 815200-9125

14 (19)

<b>Balansräkning</b>	<b>Not</b>	<b>2019-12-31</b>	<b>2018-12-31</b>
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Anläggningstillgångar</b>			
<i>Materiella anläggningstillgångar</i>			
Inventarier, verktyg och installationer	7	0	0
<b>Summa materiella anläggningstillgångar</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<i>Finansiella anläggningstillgångar</i>			
Andra långfristiga värdepappersinnehav	8	2 401 251	2 420 411
<b>Summa finansiella anläggningstillgångar</b>		<b>2 401 251</b>	<b>2 420 411</b>
<b>Summa anläggningstillgångar</b>		<b>2 401 251</b>	<b>2 420 411</b>
<b>Omsättningstillgångar</b>			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		142 964	282 793
Fordran Blodcancerfonden		803 000	300 000
Övriga fordringar		3 176	3 242
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		0	19 237
<b>Summa kortfristiga fordringar</b>		<b>949 140</b>	<b>605 272</b>
<i>Kassa och bank</i>			
Kassa och bank		1 300 372	964 256
<b>Summa kassa och bank</b>		<b>1 300 372</b>	<b>964 256</b>
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		<b>2 249 512</b>	<b>1 569 528</b>
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		<b>4 650 763</b>	<b>3 989 939</b>

Blodcancerförbundet  
Org.nr 815200-9125

15 (19)

<b>Balansräkning</b>	<b>Not</b>	<b>2019-12-31</b>	<b>2018-12-31</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
<b>Eget kapital</b>	9		
<i>Bundet eget kapital</i>			
Bundet eget kapital		196 242	196 242
<i>Fritt eget kapital</i>			
Fritt eget kapital		3 326 592	3 326 592
Årets resultat		177 148	0
<b>Summa eget kapital</b>		<b>3 699 982</b>	<b>3 522 834</b>
<b>Kortfristiga skulder</b>			
Leverantörsskulder		148 141	68 652
Skuld till Blodcancerfonden		0	12 000
Skatteskulder		23 231	17 359
Övriga skulder		123 050	87 354
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		656 359	281 740
<b>Summa kortfristiga skulder</b>		<b>950 781</b>	<b>467 105</b>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>4 650 763</b>	<b>3 989 939</b>



## Noter

### Redovisnings- och värderingsprinciper

#### Allmänna upplysningar

Årsbokslutet 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

	2019-12-31	2018-12-31
<b>Resultatsaldo</b>		
Ingående resultatsaldo	527 718	
Erhållet från Arvsfonden	1 525 111	627 927
Kostnader	-1 299 580	-100 209
	<b>753 249</b>	<b>527 718</b>
<b>Saldo affärskonto SHB (Livskraft Arvsfonden)</b>		
Saldo vid räkenskapsårets utgång	944 462	527 718
Utbetalningar kostnader nov & dec (ut från bank 2020)	-133 473	
Periodiseringar ej likviditespåverkande	-57 740	
	<b>753 249</b>	<b>527 718</b>

**Not 2 Verksamhetsintäkter**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Adm. ersättning Blodcancerfonden	815 000	300 000
Intäkter Haema	293 106	281 500
Försäljning Broschyrer	56 860	69 070
Försäljning materiel	399	11 425
Medlemsavgifter från föreningarna	521 780	458 650
Övriga intäkter	79 089	74 988
Samverkansprojekt	1 351 948	1 337 376
Bidrag via Facebook	110 163	129 936
Patientrelaterade mått	96 618	0
Expertpatientföreträdare	29 000	0
	<b>3 353 963</b>	<b>2 662 945</b>

**Not 3 Erhållna gåvor och bidrag**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
<b>Bidrag</b>		
Statliga bidrag	1 532 539	1 485 788
Övriga erhållna gåvor	77 784	35 000
Övriga statliga bidrag		135 000
Organisationsstöd	500 000	328 582
	<b>2 110 323</b>	<b>1 984 370</b>

**Not 4 Förvaltningskostnader**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Kostnader Fonden	797 727	559 199
Medlemsavgift till föreningarna	256 900	291 035
Kostnader för samverkansprojekt	1 466 822	1 539 556
Kostnader projekt pat rel mått	271 844	0
	<b>2 793 293</b>	<b>2 389 790</b>

**Not 5 Övriga externa kostnader**

	<b>2019</b>	<b>2018</b>
Administrationskostnader	555 370	-100 928
Tryckkostnader Haema	227 226	187 682
Förbundets medlemsavgifter - HSO	252 231	249 570
	<b>1 034 827</b>	<b>336 324</b>

**Not 6 Medelantalet anställda**

	2019	2018
Medelantalet anställda	2	2

**Not 7 Inventarier, verktyg och installationer**

	2019-12-31	2018-12-31
Ingående anskaffningsvärden	160 950	160 950
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>160 950</b>	<b>160 950</b>
Ingående avskrivningar	-160 950	-160 950
<b>Utgående ackumulerade avskrivningar</b>	<b>-160 950</b>	<b>-160 950</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

**Not 8 Andra långfristiga värdepappersinnehav**

	2019-12-31	2018-12-31
Ingående anskaffningsvärden	2 420 411	1 420 411
Inköp	2 000 000	1 000 000
Försäljningar/utrangeringar	-2 019 160	
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>2 401 251</b>	<b>2 420 411</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>2 401 251</b>	<b>2 420 411</b>
Marknadsvärden	2 483 242	2 450 161

**Not 9 Eget kapital**


	Bundet eget kapital	Årets resultat	Fritt eget kapital	Totalt
Belopp vid räkenskapsårets början	196 242	319 060	3 007 531	3 522 833
års resultat		-319 060	319 060	0
Årets resultat		148 514		148 514
<b>Belopp vid räkenskapsårets slut</b>	<b>196 242</b>	<b>148 514</b>	<b>3 326 591</b>	<b>3 671 347</b>


Blodcancerförbundet  
Org.nr 815200-9125


19 (19)


Sundbyberg

DocuSigned by:  
  
D189B1BED4FD445...  
Lise-Lott Eriksson  
Ordförande

DocuSigned by:  
  
495C8AF823AD4F5...  
Hanna Fredholm  
vice ordförande


DocuSigned by:  
  
313484CE1E1542B...  
Lennart Ivarsson  
vice ordförande

DocuSigned by:  
  
582E6F8338344A4...  
Jan Ericsson  
Kassör


DocuSigned by:  
  
8E61EE77428B49C...  
Arne Lundblad


DocuSigned by:  
  
7B4B0F5E983E467...  
Stefan Rehn

DocuSigned by:  
  
369526D79BC8422...  
Ivar Lindqvist

DocuSigned by:  
  
2A8E388DFBBF4F7...  
Michael Blomqvist

Vår revisionsberättelse har lämnats

DocuSigned by:  
  
5CA6F248270D4D3...  
Margaretha Forsman  
Godkänd revisor

DocuSigned by:  
  
7AC82698BE55463...  
Kågan Karlsson  
Revisor