



Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning 2017

Innehållsförteckning

Nytt rekordår för Barncancerfonden	3
Rekordår för stödet till forskningen	5
Rekordgåva på 50 miljoner höjde anslagen	6
”Vi är livrädda att det ska komma tillbaka”	7
”Drömmen är att kunna bota alla”	8
Insamlingsrekord på gala med humor	9
Robot hjälper cancerdrabbade Rasmus	10
Utbildning för barn- och undersköterskor populärt	11
Många mil på cykel för cancersjuka barn	12
Yoga of Hope	13
Våruset samlade in miljoner till barncancerforskning	14
Minister bjöd in barncanceröverlevare	15
Reflexer för forskning	16
Vårt uppdrag	17
<i>Starkare tillsammans</i>	17
<i>Ingen ska behöva dö</i>	17
<i>Vårt uppdrag omsätts i tre ändamål</i>	18
Vår strategi	19
<i>Det hänger ihop</i>	20
<i>Femårsstrategin är vår ledstjärna</i>	20
<i>På plats ute i landet</i>	22
<i>Vi ska vara transperanta och oberoende</i>	22
Så används din gåva	23
<i>De tre ändamålen bidrar till att utrota barncancer</i>	24
Framsteg och effekt	26
<i>Långsiktig effekt i fokus</i>	26
<i>Ett urval av det arbete vi utför för att skapa framsteg och effekt</i>	26
Förvaltning och räkenskaper	28
<i>Fördelning av insamlade medel</i>	28
Årsredovisning 2017	30
Effektrapport 2017	50

Nytt rekordår för Barncancerfonden – nu siktar vi mot ännu högre mål

År 2017 innebär ytterligare ett rekordår för forskningen. Med valet av en ny generalsekreterare med unik erfarenhet av både näringslivet och livet på en barncanceravdelning siktar Barncancerfonden mot ännu högre mål.

Isabelle Ducellier lämnade näringslivet för att göra skillnad som nyutträd generalsekreterare för Barncancerfonden. Hon är styrelseproffs och kan storföretagens DNA. Men hon har också en annan, helt unik insikt i verksamheten. Hon är själv mamma till en barncanceröverlevare.

– Jag vill nu ge tillbaka lite av det min familj fick ta del av. Barncancerfonden och de regionala föreningarna gör stor skillnad. När vi levde på sjukhuset under ett år fick vi bland annat hjälp av konsultsjuksköterskor och vi fick middagsgäst som vår lokalförening ordnade, när vi inte ens visste hur vi skulle klara oss, säger hon.

Året som varit har inneburit insamlingsrekord för Barncancerfonden tack vare alla generösa givare som tillsammans bidragit med 425 miljoner kronor. Målet är att nå en halv miljard insamlade kronor under 2020.

– Utvecklingen inom barncancerområdet har varit unik och jag tror att givarna därför är medvetna om att pengarna de skänker kommer till stor nytta. När jag började som läkare för fyrtio år sedan dog i princip alla drabbade barn. I dag räddas 80 procent, säger Jens Schollin, styrelseordförande i Barncancerfonden.

Men 80 procent räcker inte, fortfarande dör 20 procent av de drabbade barnen. Barncancerfondens kommunikation är tydlig. Visionen är att utrota barncancer. Vägen dit består av forskning, som är extremt dyr och tidskrävande – och ständig information om barncancersjukdomarnas konsekvenser och hur det är att leva som drabbad familj.

– Barncancerfondens arbete är unikt. Vi har bidragit till att fler barn överlever, till att fler föräldrar och barn får ett bättre stöd och till att fler samhällsmedborgare får insikt i hur det är att drabbas av cancer som barn och att cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i åldern 1 till 14 år, säger Jens Schollin och tillägger:

– För fyrtio år sedan pratade man inte om barncancer,

men så är det inte i dag. Barncancerfonden och föreningarna har en unik kompetens i att driva opinions- och påverkansarbete bland både beslutsfattare och allmänhet.

Ett exempel där Barncancerfondens opinionsarbete givit resultat är granskningen av sjuksköterskebristen. Isabelle Ducellier har under sina första månader på posten rest runt till samtliga sex barncancercentrum, och tagit emot budskapet att även om inte bemanningen är säkrad så är vi på god väg. Det har skett efter att Barncancerfonden vid flera tillfällen uppmärksammat personalbristen.

Barncancerfonden är den största enskilda finansören av svensk barncancerforskning. Fjolårets rekordstora utdelning av 235 miljoner kronor till forskning och utbildning har bland annat gått till ett stort nationellt projekt där cancerdrabbade barns DNA analyseras i syfte att utveckla spjutspetsdiagnostik och individuellt anpassade behandlingar.

I vår vision att utrota barncancer har vi satt som mål att samla in en halv miljard kronor år 2020. För att klara den målsättningen behöver vi nå ut till fler potentiella givare än tidigare och skapa möjligheter för större gåvor, nya företagsarbeten och utökandet av antalet Barnsupportrar. Barncancergalan – det svenska humorpriset kommer



Generalsekreterare Isabelle Ducellier och styrelseordförande Jens Schollin.
Fotograf: Pontus Johansson

fortsatt vara en av våra större aktiveringar per år där vi förra året slog rekord i antal nya Barnsupportrar.

– Vi vill alltid vara där våra givare finns och erbjuda den smidigaste lösningen i det ögonblick då viljan att ge infinner sig. Det kräver att vi har rätt kompetens på plats och vi har förstärkt vår organisation för att kunna möta den ambitionen samt genomföra vår digitala förändringsresa i stort. Ju mer effektivt vi använder givarnas pengar, desto mer kan vi göra. Det är något jag tagit med mig från affärsvärlden, säger Isabelle Ducellier.

Vid sidan om satsningarna på forskning arbetar Barncancerfonden för att stötta de familjer som drabbas. Här samarbetar Barncancerfonden med de sex regionala föreningarna.

– Vi är hårt sammanlänkade, jobbar ihop och stödjer varandra i arbetet. Vi är helt beroende av föreningarna när det gäller att ge stöd till de drabbade, säger Jens Schollin.

Under de kommande åren lanserar Barncancerfonden mer stöd för de som överlevt barncancer, en grupp som hela tiden växer eftersom fler och fler barn överlever.

– Men vi tänker inte uppfinna hjulet igen. Där det fungerar samarbetar vi med organisationer som redan finns, säger Isabelle Ducellier.

– Vi vill trycka på att vuxenvården ska ha beredskap för dem som har haft cancer som barn. Kunskapen måste öka kring sena komplikationer och barncanceröverlevnas behov, tillägger Jens Schollin.

Barncancerfondens verksamhet är mångfacetterad, men det starka varumärket gör skillnad på alla verksamhetsområden. I grunden ligger en strategi som är enkel och som

är svaret på tre frågor som varje barncancerdrabbad familj ställer sig.

– I mötet med en barncancerdrabbad familj blir frågorna tydligt. Kommer vårt barn att klara sig? Hur ska vi klara av att hantera den här situation? Hur ska omgivningen förstå vad vi går igenom? Tre frågor som vi finner svaren på i våra tre ändamål – genom att finansiera forskning och utbildning bidrar Barncancerfonden till att fler och fler barn överlever, genom verksamheten inom råd och stöd ger vi familjerna stöd och vägledning och genom vårt informationsändamål ökar vi kunskapen om barncancer och dess konsekvenser hos allmänheten, säger Jens Schollin.

Både han och Isabelle Ducellier återkommer till ett ord. Stolthet. Stoltheten över att få jobba på Barncancerfonden, att få vara med och göra skillnad. Men också tacksamheten.

– Barncancerfonden och föreningarna är beroende av de familjer och barn som drabbas, den kunskap de förmedlar om sin situation är unik. Det gör att allmänheten förstår vilket elände det är att drabbas av en barncancersjukdom och att vi gör allt i vår makt för att alla barn ska kunna botas, säger Jens Schollin.

Avslutningsvis vill Barncancerfondens generalsekreterare och styrelseordförande framföra just tacksamhet till alla de som bidrar till kampen mot barncancer:

– Det engagemang och det stöd vi möter från alla våra givare och andra som bidrar till kampen mot barncancer är inget annat än fantastiskt. Orden räcker knappt till och vi vill helt enkelt tacka ödmjukast, och hoppas att ni är med oss även i framtiden.

ÅRET I KORTHET

Rekordår för stödet till forskningen

Under 2017 satsade Barncancerfonden 121 miljoner kronor på forskningsprojekt inom barncancer i den stora höstutlysningen. Ett rekordår, både i antalet ansökningar och utdelade kronor.

– Vi satsar på fler ST-forskartjänster vilket är roligt och nödvändigt, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef.

Höstutlysningen är den största utlysningen av medel till forskningsprojekt inom barncancer som Barncancerfonden gör årligen. Den är en av flera som görs under ett år. Totalt delade Barncancerfonden ut drygt 201 miljoner kronor inom alla utlysningar under 2017. Förra året var ett rekordår, då både antalet ansökningar och beviljade kronor ökade. Totalt kom det in 197 ansökningar till höstutlysningen jämfört med 186 under fjolåret. Forskarna fick dela på 121 miljoner kronor jämfört med 2016 då summan landade på 87 miljoner kronor.

– Det är en kraftig ökning av summorna vilket är jätteroligt. Förklaringen ligger främst i att vi har utlyst pengar till ST-forskartjänster. Hittills har vi haft den utlysningen vartannat år men nu har vi bestämt oss för att dela ut anslagen varje år, förklarar Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

Syftet är att öka ST-läkarnas intresse för barnonkologi samt öka antalet kliniska forskningsprojekt.

– Under 2017 fick vi in fem ansökningar och har beviljat 12 miljoner kronor. Det här är ett väldigt bra sätt att locka in nya personer till området barnonkologi och det har fallit ut väl, säger Kerstin Sollerbrant.

I 2017 års höstutlysning har Barncancerfonden dessutom gjort en specialutlysning tillsammans med Hjärt-Lungfonden. 5 miljoner kronor har delats ut till fyra forskningsprojekt som fokuserar på sambandet mellan hjärtproblem och cancer hos barn och unga.

Forskningsprojekt inom leukemi toppar anslagen, tätt följt av projekt inom hjärntumörforskning och neuroblastom. Två områden som är särskilt populära att forska kring är personligt anpassade behandlingar samt akuta och sena komplikationer. De områdena har också fått anslag i högre



Fotograf: Charllotte Gawell

grad än andra.

En annan förklaring till Barncancerfondens rekordår med ökade anslag är att vi har infört tydliga riktlinjer för projektanslagens storlekar med fördefinierade anslagsnivåer för ökad likformighet mellan de olika forskningsnämnderna, vilket har lett till att de genomsnittliga beloppen per anslag har ökat.

Barncancerfonden är den största enskilda finansören av svensk barncancerforskning. Med anslagets hjälp kan svenska forskare få det långsiktiga stöd som krävs för att fler barn ska kunna räddas.

ÅRET I KORTHET

Rekordgåva på 50 miljoner höjde anslagen

Under 2017 fick Barncancerfonden in den största gåvan någonsin när en privat givare donerade värdepapper värda 50 miljoner kronor.

— Tack vare gåvan kunde vi höja anslagen i höstutlysningen med cirka 20 miljoner kronor, säger Rebecka Winell, ansvarig för testamenten och stora givare.

Det började med ett telefonsamtal via Barncancerfondens växel sent i höstas. En person ville prata med någon om en lite större gåva till forskning.

— Personen ville göra ett besök hos oss för att prata om att ge en gåva, hur det skulle gå till och varför hen ville ge. Dessutom ville hen ha mer information om hur vi arbetar med forskningsanslag och hur en gåva kan bidra till det, berättar hon.

Hen togs emot på kontoret i centrala Stockholm och berättade att det var ett radioprogram om barncancer och bristen på forskning inom barncancer som hade lett till tanken att ge en gåva. När Rebecka frågade hur mycket hen ville skänka trodde hon först att hon hörde fel.

— ”Jag vill skänka femtio miljoner i värdepapper”.

Det är det största gåva som Barncancerfonden har fått in under vår 35-åriga historia. Helt fantastiskt!

Personen hade inte någon direkt koppling till barncancer men i barndomen hade en nära familjemedlem dött i tidig ålder och det hade också betydelse. Nu var önskemålet att donationen skulle göra nytta inom forskningen mot barncancer. Givaren önskade att förbli anonym men vill ändå berätta om donationsbeslutet:

— Varför donerar jag? Ärligt talat har försynen under de senaste åren försett mig med mer kapital än vad jag behöver och mina arvingar behöver inte få allt. Är man i den situationen, och det är faktiskt förbluffande många som är det, då är det dags att donera. För min del har jag nu valt att donera till Barncancerfonden. Jag vet att det finns många forskningsprojekt inom området barncancer som behöver finansiering. Med min donation hoppas jag att fler



Cornelia, 3 år, har neuroblastom. Ena njuren, blindtarmen, binjuren samt en tumör opererades bort. ”Nu har jag bara en njure men jag klarar allt ändå”, säger hon. Storebror Benjamin är Cornelias bästa lekkamrat. ”Jag somnar alltid bredvid honom på kvällen”, berättar hon. Fotograf: David Polberger.

projekt kan genomföras snabbare.

Och faktum är att Barncancerfonden, tack vare den stora gåvan, bland annat kunde höja anslagen i den stora höstutlysningen med drygt 20 miljoner kronor.

Den anonyme givaren hoppas nu att andra ska bli inspirerade av hans gest:

— Till andra som funderar på att donera vill jag säga, skjut inte på beslutet. Lyckokänslan blir stor när du kan säga dig själv att du har gjort något. Våndan blir plågsam så länge du går omkring och säger att du ska men kanske inte nu.

Att sälja den enorma aktieportföljen tog flera veckor. Fördelen med att donera värdepapper är att den som skänker slipper betala reavinstskatt då Barncancerfonden är befriad från det.

ÅRET I KORTHET

”Vi är livrädda att det ska komma tillbaka”

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

Familjen Udiljaks yngsta dotter Felicia har nyligen avslutat sin behandling för leukemi. Någonstans på vägen blev syskonen Linnéa och Oliver tonåringar, utan att någon riktigt märkte det. För syskonen har oron gått ut över arbetet i skolan. Mamma Therese och pappa Mikael är rädda för ett återfall.

I villan utanför Borås syns däremot inga spår av att något särskilt har skett. Skorna spiller över i hallen, Felicia letar efter sin kattröja i klädhögarna, tonårssyskonen sitter instängda på varsitt rum.

Storasyster Linnéa sätter sig vid köksbordet. Hon är 14 år gammal, ögonbrynen noggsamt markerade.

– Vi har blivit lite glömda. Felicia har fått all uppmärksamhet. Vi har blivit tonåringar och vi är...

– ... JOBBIGA, hojtar Felicia.

Storebror Oliver kommer ut från sitt rum och slår sig ner.

De båda säger att de saknar förståelse från skolan.

– Det hade varit skönt med extra hjälp. Lärarna märker ju hur det gått för mina betyg, att de har sjunkit, säger Linnéa.

Medan föräldrar till cancersjuka barn erbjuds sjukskrivning måste syskon prestera som tidigare.

– Läraren försöker förstå och mina kompisar förstår verkligen inte alls och ibland blir det för mycket, säger Oliver.

– Det går inte att beskriva hur det är att ha ett syskon som har cancer. Det går verkligen inte. Man blir ledsen och mår dåligt och tänker på vad som kan hända, säger Linnéa.

Mamma Therese beskriver familjen:

– Vi är fyra stycken som är jättetrötta och en som är jättepigg. Så ska man komma tillbaka till det vanliga, det är skolor och jobb, säger hon.

Pappa Mikael lever fortfarande mitt i rädslan. Flera



Fotograf: Sofia Sabel

vänner som de lärt känna på sjukhuset har förlorat sina barn. Barn med samma diagnos som Felicia.

– Det känns som om man står framför en väg och inte vet åt vilket håll den ska tippa. Om vi ska klara oss eller inte. Och det är inte naturligt, barn ska inte gå före sina föräldrar, säger han.

Felicia blev färdigbehandlad i augusti 2017.

– Känslan nu efteråt är väldigt blandad. Jag är överlycklig och så lättad att hon lyckats ta sig igenom detta. Men sorgen och förtvivlad för att hon varit tvungen att gå i genom det – och livrädd för att det ska komma tillbaka, säger Therese.

Felicia plockar fram en tröja med en katt från en krok i hallen. Nöjd.

– Den här framhäver mina ögon, konstaterar hon.

Se Felicias historia [här](#).

ÅRET I KORTHET

”Drömmen är att kunna bota alla”

Sedan 2017 kan svenska barn med återfall ingå i en studie som kartlägger mål för riktad behandling. Nya behandlingar måste prövas vid kliniska prövningsenheter, så som HOPE.

– Vi behöver prova nya mediciner för dem som inte kan botas i dag, säger Ingrid Øra, barnonkolog och ansvarig för HOPE.

I dag klarar sig 80 procent av de drygt 300 barn som drabbas av cancer varje år. HOPE (Hemalotogisk Onkologisk Prövningsenhet) finns för att 80 procent inte räcker.

– Utan att prova nya läkemedel i kliniska forskningsstudier kommer vi ingenstans. Resultaten från grundforskningen måste provas i verkligheten för att vi ska komma vidare. Dessutom hoppas vi att skraddarsydd behandling kan ersätta aggressiva cytostatika och strålbehandlingar i framtiden, säger Ingrid Øra, ansvarig för HOPE.

Alla barn har inte direkt nytta av att delta i en studie på fas I- och fas II-nivå. Men det är genom sådana studier som det går att fastställa om mediciner som i dag används på vuxna även fungerar för barn, och om barnen tål dem utan allvarliga biverkningar.

Genom HOPE och den motsvarande prövningsenheten i Göteborg är Sverige sedan 2016 anslutet till ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer), en europeisk paraplyorganisation för tidiga läkemedelsprövningar för barn.

Förutom att ge svenska barn möjlighet att delta i internationella studier främjar deltagandet samarbete och erfarenhetsutbyte för vårdpersonal.

– Det här är något alla inom barncancerområdet brinner för. Genom ITCC kan vi träffas på möten, följa den senaste utvecklingen och driva arbetet vidare tillsammans med kollegor och läkemedelsbolag, säger Ingrid Øra.

År 2017 öppnade sig möjligheten för svenska barn att delta i INFORM (Individualized Therapy for Relapsed Malignancies in Childhood). Detta är en tysk studie som gör genetiska analyser av tumörceller från barn som drabbats av återfall i syfte att hitta nya målinriktade behandlingsmöjligheter.

Återfall är oftast orsaken till att barn dör i sin cancer.

– Barncancerfonden gör det möjligt att vi även i Sverige kan erbjuda de svårast sjuka barnen att prova nya läkemedel mot cancer. Jag är tacksam för att kunna arbeta med detta under min tid som barncancerläkare, säger Ingrid Øra.

HOPE-enheten har sin hemvist vid Astrid Lindgrens barnsjukhus i Stockholm. Den drogs igång under 2016 på initiativ av familjen Malm, som förlorat sin son i cancer.

Barncancerfonden, paret Malms stiftelse Entrepreneurs for Good, samt fondinsamling via Karolinska institutet finansierar verksamheten.

Vid HOPE testas preparat som redan visat sig effektiva för vuxna patienter.

– Det här är lite som att titta in i framtiden. Drömmen att kunna bota alla utan att behandlingen skadar friska celler är drivkraften. Det kommer ta lång tid, men även barn måste få prova de nya cancerläkemedlen på ett kontrollerat vis, säger Ingrid Øra.



Vilfred har varit svårt cancersjuk. Han tålde inte heller sina mediciner. Men nya forskningsupptäckter räddade hans liv, och idag är han en helt vanlig femåring med en helt vanlig passion för allt som rullar – cyklar, trambillar, leksaksbilar. För honom är sjukhusbesöken odramatiska tillfällen till att umgås med clownen och cykla snabbt i korridorerna. Fotograf: Liam Karlsson.

ÅRET I KORTHET

Insamlingsrekord på gala med humor

För tredje året i rad gav Barncancergalan - det svenska humorpriset tusentals nya barnsupportrar och pengar till barncancerforskning. 2017 slogs insamlingsrekord med 75 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

Det var i oktober som Sveriges humorelit samlades tillsammans med cancerdrabbade barn och familjer för den tevesända Barncancergalan – det svenska humorpriset. Syftet med galan är att hylla det som får oss att skratta samtidigt som pengar ska samlas in till barncancerforskning. Att skratta är viktigt. Forskning visar att ett barn skrattar i genomsnitt 400 gånger varje dag. Men när någon drabbas av sjukdom kan det vara svårt att hitta det där skrattet och det är därför Barncancergalan – det svenska humorpriset ska prisa människor som får oss att skratta allra mest.

– Barn som behandlas för cancer och deras familjer befinner sig i en extremt tuff situation. Just när det är som jobbigast kan det kännas befriande att skratta och känna hopp, säger Anne Bergsten, varumärkesansvarig på Barncancerfonden.

Under 2017 års gala slogs insamlingsrekord. På två timmar blev 9 000 personer Barnsupportrar, månadsgivare, vilket på sikt ger 75 miljoner kronor till Barncancerfonden att använda i arbetet mot visionen att utrota barncancer. Under galan delades det ut priser av Måns Herngren och Hannes Holm. Galenskaparna och After Shave fick hederspriset till Gösta Ekmans minne och Shima Niavarani tog hem priset för Årets humorprestation för sin medverkan i musikalen "Bullets over Broadway". Vinnare av Barnens pris gick till Youtube-stjärnan Joakim Lundell. Han var märkbart rörd när han tog emot priset som han sedan gav vidare till bortgångne vännen Alexander Falk, som dog av sin barncancer i början av 2017.

– Det här är en jobbig och viktig gala. Den ligger mig nära om hjärtat. Inget barn ska behöva drabbas av cancer, sa Joakim Lundell från scenen.

Galan är ett samarbete mellan Barncancerfonden, Disco-



Freja är i dag 13 år och barncanceröverlevare. När hon var sju år fick hon leukemi och behandlades mot sjukdom under 2,5 år. På Barncancergalan 2017 delade hon tillsammans med Carina Berg ut Barnens pris som gick till Joakim Lundell.
Fotograf: Magnus Glans

very Networks Sweden, som äger Kanal 5, och produktionsbolaget FLX. Programledare för galan var Carina Berg.

– Det var en helt otrolig känslomässig berg- och dalbana, men herregud vad det slutade på topp. Vilka siffror det blev! Det har att göra med de här fina familjerna som väljer att dela med sig av sina öden, sammanfattade hon kvällen.

ÅRET I KORTHET

Robot hjälper cancerdrabbade Rasmus

En robot gör det möjligt för cancersjuka barn och ungdomar att ta del av skolarbetet från sjukhuset eller hemmet. Nu är 42 robotar på väg ut till landets skolor tack vare bidrag från Barncancerfondens partner Bauhaus.

Rasmus Karlsson, 13 år, är sjuk i akut lymfatisk leukemi. Sjukdomen innebär många och långdragna behandlingar, infektioner och dagar på barncanceravdelningen. Rasmus blir trött av behandlingarna och ibland är det för jobbigt att ta sig till skolan och delta i skolarbetet på plats. Men nu finns det en uppfinning som gör att han kan delta i undervisningen och klassgemenskapen på distans, hemma eller från sjukhuset. Roboten AV1 och Rasmus är en av de första i Sverige som fått testa den.

– Jag hänger med bättre i skolan tack vare roboten. Jag förstår vad jag ska göra, berättar han.

Roboten AV1 är en norsk uppfinning som hjälper långtidssjuka barn att följa undervisningen. Roboten tar elevens plats i skolbänken och är ihopkopplad med en surfplatta i barnets hem. Via den kan barnet sedan kommunicera med lärare och klasskompisar. Tack vare en check på 1,5 miljoner kronor från byggvaruhuskedjan Bauhaus, en av Barncancerfondens huvudpartners, är nu 42 robotar på väg ut i skolorna via de sex barnonkologiska centrumen i Sverige.

– Skolroboten fungerar som en förlängning mellan barnet som behandlas för cancer och skolan. Barnet tappar inte kontakten med vare sig skolan eller undervisningen under vårdtiden, något som är otroligt viktigt, säger Isabelle Ducellier, generalsekreterare på Barncancerfonden.

För Rasmus är skolroboten numera hans ögon och öron i klassrummet.

– Jag föredrar roboten i stället för att gå i sjukhusskolan. Via den kan jag följa lektionen, räcka upp handen, ställa frågor och till och med viska till min bästis Vilgot, förklarar han.

Se hur Rasmus får hjälp av AV1 roboten [här](#).



Fotograf: Kalle Assbring

Fakta om AV1

AV1 blir barnets ögon och öron i skolan när barnet inte kan vara där.

Med hjälp av 4G-teknik kan roboten användas i stort sett överallt.

AV1 är utformad för att vara användarvänlig och anpassad efter barnets behov. När barnet kopplar upp sig från en surfplatta startar roboten. Barnet kan se och höra allt som händer i klassrummet via en kamera och delta genom att prata via en högtalare.

ÅRET I KORTHET

Utbildning för barn- och undersköterskor populärt

Under förra året utbildades 60 barn- och undersköterskor i barnonkologisk omvårdnad. På schemat stod bland annat föreläsningar om palliativ vård, omvårdnadsforskning och transkulturell vård. Hösten 2018 startar en ny kurs i medicin.



Fotograf: Karl Nordlund

Barncancerfonden finansierar flera olika specialistutbildningar inom barnonkologi för sjuksköterskor och läkare, men nu även för barn och undersköterskor.

– Barn- och undersköterskor är yrkesgrupper som är viktiga på de barnonkologiska avdelningarna men som inte har den medicinska eller specifika

utbildningen för barncancer. Syftet med den här kursen är därför att uppmärksamma grupperna och deras behov. Det har kommit många nya behandlingar och därför är det viktigt att höja deras kompetens, förklarar Kirsti Pekkanen, specialistsjuksköterska vid barncancercentrum i Göteborg och ansvarig för Barncancerfondens utbildningar.

Barncancerfonden betalar utbildning och internat för de som deltar, något som är möjligt tack vare alla givare som bidrar med medel. Tjänstledighet och resor finansieras dock av arbetsgivaren. De första två utbildningstillfällena för barn- och undersköterskor var under den senare delen av hösten 2017 och platserna blev snabbt fullbokade. 60 deltagare från hela landet var med på föreläsningarna, som pågick under fyra dagar.

– Vi hade några av våra bästa omvårdnadsforskare med som bland annat pratade om palliativ vård, socialt liv, psykosociala aspekter, behandlingar, kulturskillnader och lite kring hur barn med olika diagnoser ska vårdas, säger Kirsti Pekkanen.

Utvärderingarna är mycket positiva men ett önskemål sticker ut, berättar Kirsti Pekkanen.

– Deltagarna vill ha en utbildning med mer medicinskt

innehåll. Därför kommer vi att genomföra en sådan kurs under senare delen av 2018. Det kommer att höja deras kompetens ytterligare och leda till att de på ett ännu bättre sätt kan vårda cancersjuka barn.

Fakta: Barncancerfondens utbildningar

- För att på bästa sätt kunna möta cancersjuka barns behov erbjuder Barncancerfonden utbildningar och praktik för läkare, sjuksköterskor och annan sjukvårdspersonal.
- Under 2017 gavs den första utbildningen i barnonkologisk omvårdnad för barnsköterskor/undersköterskor.
- Barncancerfonden finansierar en nationell utbildning i barncancervård för barnläkare.
- Barncancerfonden finansierar utbildning i barnonkologisk vård för sjuksköterskor som kommer i kontakt med barn med cancer.
- Sedan 2015 finns det en kortare sjuksköterskesutbildning som ska fungera som en basutbildning för nya sjuksköterskor. Utbildningen ges vid två tillfällen per år.
- Barncancerfonden ger ekonomiskt bidrag till olika yrkeskategoriers fortbildning för att de på bästa sätt ska kunna möta barnens behov. Fortbildningsbidraget kan användas av alla personalgrupper som arbetar med cancersjuka barn och kan till exempel täcka kurs- och konferensavgifter eller resor i samband med utbildningen.

ÅRET I KORTHET

Många mil på cykel för cancersjuka barn

Lagen i Team Rynkeby God Morgon har cyklat in många miljoner kronor för kampen mot barncancer. Förra året blev det nästan 27 miljoner till Barncancerfonden.

— Det mycket stora bidrag som kommer från Team Rynkeby God Morgon behövs för att vi ska kunna göra långsiktiga satsningar, säger Åsa Blomberg, chef för företagsinsamling på Barncancerfonden.

Team Rynkeby God Morgon är en del i ett nordiskt välgörenhetsprojekt som varje år samlar in pengar till Barncancerfonden. Deltagarna är organiserade i olika lag som gemensamt cyklar till Paris. Rynkeby God Morgon täcker de centrala kostnaderna medan deltagarna står för sina egna via en anmälningsavgift på cirka 24 000 kronor. Från Sverige deltog 13 lag med totalt cirka 450 cyklister under 2017. Tillsammans cyklade de in 27 miljoner kronor till Barncancerfonden.

— För att fler barn ska överleva sin cancer krävs forskning och forskning kostar pengar. När vi finansierar barncancerforskning är det viktigt att kunna göra långsiktiga åtaganden eftersom det tar tid att nå resultat. Därför är det här stora bidraget från Team Rynkeby God Morgon oerhört betydelsefullt för att satsa långsiktigt i kampen mot barncancer, säger Åsa Blomberg.

Den första cykelturen gick 2002 och var då ett initiativ från anställda, 2011 inleddes samarbetet med Barncancerfonden.

— Samarbetet med Barncancerfonden genom Team Rynkeby God Morgon har fungerat otroligt bra. Det är en välkänd organisation med ett behjärtansvärt ändamål. Vi är stolta över att få bidra varje år, säger Magnus Berntsson, vd på Eckes-Granini.

Under våren 2017 såldes Rynkeby Foods A/S till det tyska juiceföretaget Eckes-Granini. Försäljningen innebar en omorganisation och att Team Rynkeby Fondens drift i Sverige, Norge och Finland har placerats under de nya ägarnas varumärke "God Morgon".

— När Eckes-Granini köpte Rynkeby Foods var det

Fakta: Team Rynkeby

Team Rynkeby grundades år 2002 i Danmark, då elva motionscyklister med anknytning till den danska juiceproducenten Rynkeby Foods A/S beslutade sig för att cykla till Paris för att se avslutningen av Tour de France. De fick pengar över som skänktes till barncanceravdelningen på Odense Universitetshospital, en ny tradition var därmed född.

I dag är Team Rynkeby – God Morgon en del i ett nordiskt välgörenhetsprojekt som varje år samlar in pengar till barn med cancer. Alla deltagarna är organiserade i lag som gemensamt cyklar till Paris.

Deltagarna i Team Rynkeby – God Morgon täcker själv sina kostnader i anslutning till sitt deltagande. Samtidigt täcker Rynkeby Foods A/S och God Morgon alla projektets centrala omkostnader, och därmed går alla bidrag – stora som små – oavkortat till de organisationer som Team Rynkeby Fonden samarbetar med i Sverige, Danmark, Norge, Finland, Färöarna och Island. I Sverige går alla insamlade pengar oavkortat till Barncancerfonden.

I dag består projektet av 1 900 motionscyklister och 450 funktionärer fördelade på 48 lokala lag från Sverige, Danmark, Finland, Norge, Färöarna och Island. Deltagarna väljs ut bland tusentals sökanden som fyllt i en ansökningsblankett på Team Rynkeby – God Morgons webbplats.

År 2017 donerade Team Rynkeby – God Morgon 83,1 miljoner svenska kronor till kampen mot barncancer – Barncancerfonden fick 26,7 miljoner kronor.

viktigt för oss att hitta ett sätt att behålla Team Rynkeby eftersom initiativet är otroligt stort, säger Pernilla Morén, Senior brand Manager för God Morgon juice.

Pernilla Morén understryker att det finns en stark affärsnytta i att konsumenter förknippar företaget med något som gör gott.

– Initiativet syns och märks, alla cyklister är ambassadörer för varumärket och de syns på många olika ställen i landet. Nu vill vi göra Team Rynkeby God Morgon ännu större och bättre, säger hon.



Fotograf: Thomas Nørremark

ÅRET I KORTHET

Yoga of Hope

I fjol yogade människor över hela världen in över 600 000 kronor till barncancerforskning.

– Tack vare evenemanget har vi nått en helt ny målgrupp, säger Eleanor Rendahl, projektledare för idrottseven på Barncancerfonden.

Barncancerfonden arrangerar sedan tidigare event för bland annat cykling, spinning och simning. Idén att arrangera ett Yoga of Hope kom från Shama Persson som är mamma till Rachel Bråthén även känd som Yoga Girl. Rachel är nybliven mamma, influencer och yoga-älskare. På Instagram där hon kallar sig Yoga Girl har hon över två miljoner följare.

– För mig är det en självklarhet att stötta kampen mot barncancer. Som nybliven mamma känner jag ett stort engagemang för de familjer som drabbas. Jag vill göra allt jag kan för att öka medvetenheten om barncancer, säger hon.

Resultatet blev en dag med ett globalt yoga-event den 18 november i fjol då yogis världen över var inbjudna att hålla klasser. Att delta kostade motsvarande 100 kronor. Rachel Bråthén höll en lektion via sin plattform. Det gick även att bidra till insamlingen utan att yoga.

– Yoga är ett fantastiskt sätt att sammanföra människor, konstaterar Rachel Bråthén.

Sammanlagt deltog 327 klasser varav 265 i Sverige och

62 i andra länder. Totalt samlades det in 614 000 kronor till barncancerforskningen av 4312 deltagare.

– Helt fantastiskt bra, säger Eleanor Rendahl, projektledare för idrottseven på Barncancerfonden. Jag besökte några klasser och det var en sådan fin stämning och väldigt uppskattat. För oss på Barncancerfonden är det väldigt bra att vi kan lyfta vårt ändamål i den här helt nya målgruppen. Från deltagarna fick jag höra ”äntligen kan vi bidra och vara med på något vi tycker om att göra”. Det är väldigt roligt.



Fotograf: Magnus Glans

ÅRET I KORTHET

Våruset samlade in miljoner till barncancerforskning

Förra året sprang tjejer runt om i landet in 1,75 miljoner kronor till barncancerforskningen.

– Det är så klart väldigt roligt för oss och för Barncancerfonden, säger David Fridell, marknadschef på Marathongruppen, som arrangerar Våruset.

Sedan två år tillbaka har Barncancerfonden ett samarbete med Våruset, världens största motionsserie för kvinnor. Under 2017 fick Barncancerfonden in 1,75 miljoner kronor tack vare alla som deltog. Pengarna kom från anmälningsavgiften där varje deltagare bidrog med 15 kronor samt från frivilliga gåvor på 15, 25 eller 50 kronor.

– Varenda löpare är med och bidrar i kampen mot barncancer genom sin medverkan. Många valde dessutom att bidra ytterligare och det är vi mycket glada för, säger Isabelle Ducellier, generalsekreterare på Barncancerfonden.

Under alla lopp fanns personer från Barncancerfonden – och barncanceröverlevare – på plats och i slutet av några banor möttes deltagarna av Barncancerfondens starka symbol för hopp – den blå stolen – för att påminna om målet.

Anledningen till att Våruset har valt att samarbeta med Barncancerfonden var resultatet av en undersökning som genomfördes för två år sedan.

– I den såg vi att våra deltagare efterlyste att vi samarbetar med en välgörenhetsorganisation som arbetar för barn i Sverige, säger David Fridell, marknadschef på Marathongruppen, som arrangerar Våruset, och fortsätter:

– Därför blev det Barncancerfonden. De passar vår målgrupp på ett mycket bra sätt. I dag ser vi att samarbetet leder till en stark affärsnytta. Fler deltagare springer och det gör att vi kan skänka pengar till Barncancerfonden som våra deltagare önskar, säger han.

Under 2017 deltog 105 000 kvinnor på någon av de 19 orter där loppet arrangerades. Det är cirka 10 000 fler än innan samarbetet.

– Det är lätt att leda det i bevis att vårt samarbete är en bidragande orsak till att fler springer loppet. Det är så klart

väldigt roligt för oss och för Barncancerfonden, säger David Fridell.

Vi hoppas att ännu fler deltagare ska springa ihop pengar till Barncancerfonden under 2018.

– Vi kommer att koppla på fler insamlingar och sponsorer. Dessutom blir det intervjuer med någon drabbad från vår scen. Det är viktigt att vi bjuder på det positiva, att deltagarna får en historia som kan peppa under loppet, konstaterar David Fridell.

Vårusets värderingar – gemenskap, engagemang och att försöka lyfta det friska utifrån sin egen förmåga – står också i samklang med Barncancerfondens värderingar.

– Våruset är fantastiskt. Det är en sådan energi och kraft bland alla kvinnor. Vi är jätteglada över samarbetet och värderar det högt, säger Elinor Westerberg, på Barncancerfondens företagsinsamling.



Fotograf: Ryno Quantz

ÅRET I KORTHET

Minister bjöd in barncanceröverlevare

Barncancer vården i Sverige behöver mer resurser. För att uppmärksamma den tuffa situationen i vården lanserade Barncancerfonden opinionskampanjen ”Om jag var socialminister” under 2017. Filmen med Freja, Axel och Isak har fått en miljon visningar.

I filmen ”Om jag var socialminister” riktar Freja, Axel och Isak sina uppmaningar till socialminister Annika Strandhäll. Huvudpersonerna har själva varit sjuka i cancer och Barncancerfonden valde att låta dem stå för budskapet om personalbristen och dess konsekvenser för dem som drabbas. Filmen har visats en miljon gånger och delats 23 000 gånger på Facebook – helt organiskt.

Efter att kampanjen rullat i ett par dagar kontaktade Annika Strandhäll de tre barncanceröverlevarna och bjöd in dem till en dags praktik på Socialdepartementet.

– I stället för att låta Barncancerfonden vara den primära rösten ville vi sätta tre barncanceröverlevare i centrum, och jag tror att det är en av anledningarna till att kampanjen fick så stor uppmärksamhet. Genom att sedan sprida deras berättelser och upplevelser i sociala medier lyckades vi skapa uppmärksamhet och engagemang för frågan både bland allmänhet, vårdpersonal och beslutsfattare, säger Amelie Furborg, ansvarig för press och PR på Barncancerfonden.

Kampanjen var en fortsättning på en granskning av vårdsituationen vid barncanceravdelningarna, som Barncancerfonden gjorde under året. Den visade bland annat att bristen på sjuksköterskor gör att det inte går att hålla alla



Fotograf: Emil Gustavsson

vårdplatser öppna, samt att barn ibland får vård på andra avdelningar, som inte är cancerspecialiserade. Det visade sig också att cancersjuka barn ibland måste resa till andra städer för att få livsnödvändig vård.

Efter kampanjen har Socialdemokraterna avsatt 500 miljoner kronor till cancer vården i sin budget, och lovat att ett prioriteringsområde är barncancer vården.

– Vi välkomnar att Socialdemokraterna vill satsa på cancer vården, och att man inkluderar barncancer i satsningen. Vår granskning visade på en stor brist på vårdpersonal och specialister inom barnonkologin, vilket är ett hot mot en fullgod barncancer vård. Vi är glada att frågan nu ligger högt på beslutsfattarnas agenda, säger Amelie Furborg.

Se filmen ”Om jag var socialminister” [här](#).



Om jag var socialminister skulle jag se till att det fanns fler sjuksköterskor inom barncancer vården.

Axel

ÅRET I KORTHET

Reflexer för forskning

Företaget Ahlsell bidrog under 2017 med två miljoner kronor till Barncancerfonden.

– Barncancerfonden gör en otroligt viktig insats i sitt arbete för att stödja barncancerforskningen. Det värderar vi högt, säger Magnus Nordstrand, inköpsdirektör på Ahlsell.

Ahlsell, som är huvudpartner till Barncancerfonden, är distributör inom installationsområdet och säljer produkter inom VVS, el, kyl och bygg. För Barncancerfondens räkning tog företaget under början av 2017 fram 150 000 LED-reflexer med Barncancerfondens logotyp. Dessa har sålts i Ahlsells butiker.

– Reflexerna kommer att säljas in till återförsäljare inför nästa mörkersäsong. När alla sålts kommer det att generera sex miljoner kronor till oss. Vi är väldigt tacksamma för det och för att vi har det här samarbetet, säger Elinor Westberg på Barncancerfondens företagsinsamling.

Förutom att bidra med reflexer lanserade Ahlsell en mer hållbar markeringsspray utvecklad för byggbranschen, där fem kronor för varje såld spray gick till Barncancerfonden. Dessutom valde Ahlsell att, istället för att ge personalen julklappar, skänka 350 000 kronor i julgåva i början av året. Man har även arrangerat en myntinsamling. Totalt sett bidrog Ahlsell med två miljoner kronor under 2017.

– För oss är det viktigt att bidra till ett bättre samhälle och samarbetet med Barncancerfonden är ett viktigt initiativ, menar Magnus Nordstrand.

Ahlsell har tidigare haft flera olika samarbeten med välgörenhetsorganisationer, men sedan ett par år tillbaka har man valt att bara samarbeta med Barncancerfonden. Anledningen är de vill ha kontinuitet i arbetet. Att Barncancerfondens arbetar med forskning, var också viktigt för beslutet om samarbete. Dessutom är deras målsättning att vara branschledande inom hållbarhet och att ta fram nya produkter ihop med Barncancerfonden är ett unikt sätt att få med sig själva kärnverksamheten in i CSR-samarbetet.

– Vi ville satsa allt vårt engagemang på Barncancerfon-



Fotograf: Jann Lipka

den i stället för att sprida ut det på flera olika aktörer. Samarbetet med Barncancerfonden är en del i vårt hållbarhetsarbete. Den kanske viktigaste effekten av den här satsningen är stolta medarbetare som känner att vi på Ahlsell bidrar till ett viktigt ändamål. Samtidigt får vi möjlighet att sprida information om vårt hållbarhetsarbete och sociala ansvarstagande i vårt inköpsarbete. Det i sin tur kan leda till fler nöjda kunder, säger Magnus Nordstrand.

Vårt uppdrag

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

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

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

Starkare tillsammans

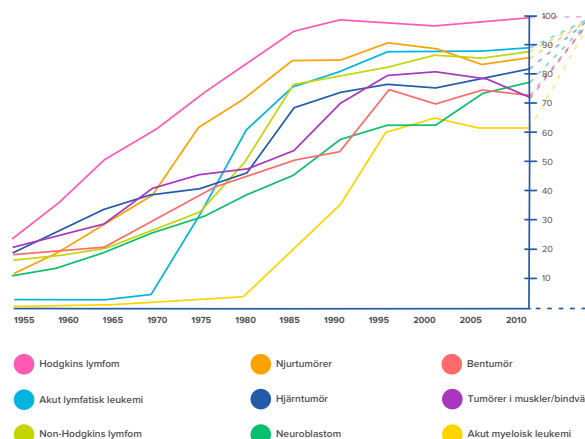
När ett barn drabbas av cancer är ensam inte stark. Vi på Barncancerfonden är och ska vara öppna för att samarbeta med andra. Särskilt dem som delar vårt uppdrag eller på annat sätt vill verka för en bättre verklighet för barn med cancer. För att göra ännu större nytta kan vi samordna en forskningsutlysning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

I Barncancerfondens uppdrag ingår också att finnas till

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

Ingen ska behöva dö

För oss finns det inget alternativ. Vi ser ingen annan möjlig väg än att vi på sikt ska kunna lösa den medicinska gåtan som är barncancer. Vi arbetar därför utifrån en tydlig nollvision, att vi på sikt ska utrota barncancer. Med Barncancerfondens nära 40-åriga erfarenhet av att bekämpa cancer, och med de framsteg vi gjort och fortsätter göra, är vi övertygade om att det är möjligt. Samtidigt är området förknippat med en oerhörd komplexitet och ett behov av uthålliga satsningar. För oss och alla de som jobbar i kampen mot barncancer är den långa tidshorizonten i stunder frustrerande. Men vi vet att slutmålet är värt all möda. Cancern får helt enkelt inte vinna.



Vårt uppdrag omsätts i tre ändamål

De medel Barncancerfonden samlar in går i huvudsak till våra tre ändamål, vilka gemensamt ska bidra till att vi klarar vårt uppdrag och når våra mål. Vi allokerar pengarna där de gör mest nytta, vilket du kan läsa mer om i följande delar av verksamhetsberättelsen, under kapitlen Vår strategi och

Så används din gåva. För att läsa mer om de framsteg och de effekter vi åstadkommit, se kapitlet Framsteg och effekt. För en översiktsbild av hur vi på Barncancerfonden jobbar för att lösa vårt uppdrag är det bara att följa tråden nedan.

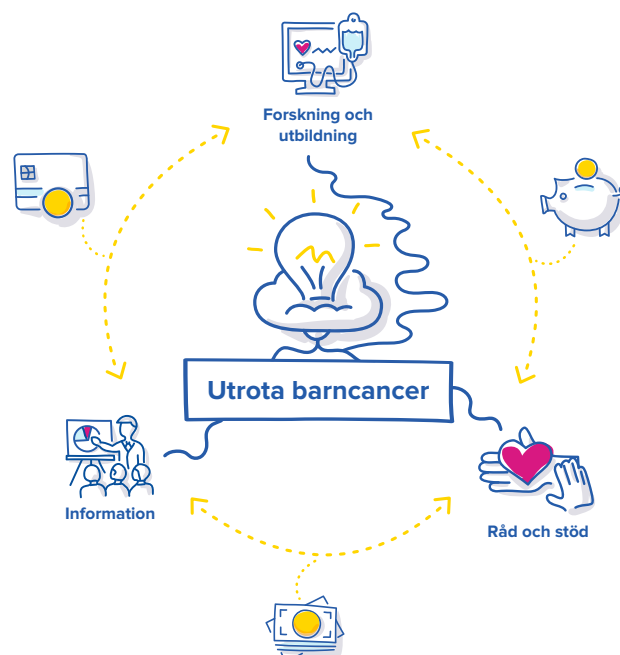


Vår strategi

På Barncancerfonden arbetar vi strategiskt och målmedvetet. Det är så vi styr verksamheten i rätt riktning och det är så vi på sikt ska uppnå vår vision, att utrota barncancer. Med ny femårsstrategi på plats är vi redo att ytterligare stärka våra insatser och ansträngningar.

Vårt arbete handlar i slutändan om att rädda liv. Det handlar om att bidra till att drabbade och deras familjer får en bättre livssituation genom viktiga stödinsatser, om att informera och driva våra viktiga frågor i samhällsdebatten och att stärka den långsiktiga och mycket komplicerade forskningen på barncancersjukdomar. När så pass mycket står på spel måste vi fatta rätt beslut, och det är därför vår strategi är viktig.

Kärnan av Barncancerfondens verksamhet är våra tre ändamål, som också stärks av vår insamlingsverksamhet. Tillsammans ska våra tre ändamål – forskning och utbildning, råd och stöd, och information – generera mesta möjliga nytta av de medel våra givare bidrar med. Ändamålen och vår övergripande verksamhetsstruktur är väl avvägd och ett resultat av noggrann analys kring hur vi på bästa sätt kan göra skillnad. Bortom själva behovsanalysen ser vi på Barncancerfonden flera fördelar med att jobba med tre ändamål; vi skapar en tydlig struktur kring vår verksamhet både internt och externt, vi kan fördela och utkräva ansvar och mandat, samt målsätta, mäta och följa upp vårt arbete på ett bättre sätt. Det ger oss också möjlighet att fokusera arbetet och aktiviteterna inom ett ändamål, samtidigt som vi även jobbar gränsöverskridande.



Det hänger ihop

Våra tre ändamål är inte separata enheter, utan ömsesidigt beroende av varandra. Utan informationsändamålets arbete för att öka kännedomen om barncancersjukdomars förekomst och utan att driva opinion försämrar våra förutsättningar att etablera viktiga samarbeten för den ovärderliga råd- och stödverksamheten, för att nå ut med våra forskningsutlysningar och naturligtvis även för vårt insamlingsarbete. I andra änden måste vårt forskningsändamål och den delen av vår verksamhet bedrivas på rätt sätt för att vi ska kunna vara trovärdiga i vår kommunikation och i det stöd vi tillhandahåller inom ändamålet råd och stöd.

Samarbetet mellan ändamålen är nära och vi är naturligtvis samordnade i hur vi planerar, genomför och följer upp våra aktiviteter. Vi kvalitetssäkrar också vårt arbete på alla nivåer i vår verksamhet. Vi har dels interna regler och riktlinjer, dels styrs vi av externa regler och krav. Vi jobbar hela tiden för att bli bättre och räds inte att ifrågasätta huruvida vi kan eller bör jobba på ett annat sätt som i slutändan genererar ett större värde för dem vi ska finnas till för – de barn som drabbas av barncancer.

Femårsstrategin är vår ledstjärna

Med utgångspunkt i vår nollvision arbetar vi på Barncancerfonden utifrån övertygelsen att en tydlig och konkret strategi ska fungera som kompassnål i hur vi navigerar. Vår strategi ska med andra ord vara ett hjälpmedel i vardagen och ett rättesnöre för hur vi prioriterar i olika delar av vår verksamhet. Det faktum att strategin sträcker sig över fem år, mellan 2018 och 2022, förbättrar vår möjlighet att vara tydlig.

I breda ordalag innebär vår nya strategi att vi har ett nytt långsiktigt mål för insamling att förhålla oss till, att vi ska arbeta mer proaktivt med att öka forskningen inom barncancer, samt att vi ska utveckla stödet till och medvetenheten om vuxna som haft cancer som barn. Våra övergripande strategiska ambitioner bryts nu ner i långsiktiga och kortsiktiga mål, vilka blir viktiga ingångsvärden för våra årsplaner och vår aktivitetsplanering inom respektive ändamål. Som grundfilosofi tror vi på att jobba med tydliga mål, mätetal och prestationsindikatorer för alla delar av vår verksamhet. Det är så vi en dag ska nå vårt slutgiltiga mål – att en gång för alla utrota barncancer.

Ändamål forskning och utbildning – forskningen är vägen framåt

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

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



påverkas av sin tidigare sjukdom.

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

På Barncancerfonden tror vi inte heller att ensam är stark. Därför samarbetar vi med andra när vi ser att vi tillsammans kan skapa mervärden. Under 2017 har Barncancerfonden därför även gjort en specialutlysning tillsammans med Hjärt-Lungfonden. Inom ramen för den har 5 miljoner kronor

delats ut till fyra forskningsprojekt som fokuserar på sambandet mellan hjärtproblem och cancer hos barn och unga. Eftersom forskningsområdet, vid sidan om utbildning och forskningsinfrastrukturen, är ett relativt brett område stödjer vi på Barncancerfonden fem centrala forskningsområden; medicinteknisk forskning och utveckling, klinisk forskning, grundforskning, translationell forskning och vårdforskning.

Ändamål råd och stöd – ovärderliga insatser för bästa möjliga liv

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

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



Ändamål råd och stöd – ovärderliga insatser för bästa möjliga liv

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 utanför. Här bistår konsultsjuksköterskan bland annat med att underlätta samarbetet med barnets skola. Ett annat exempel på insatser inom ändamålet är våra läger och vistelser där även familjer och skolpersonal får lära sig mer om barncancer, och hur vi tillsammans kan hjälpas åt i olika frågor. Med dessa insatser som en liten del av en större helhet ska Barncancerfonden inom ramen för den här delen av vår verksamhet tillhandahålla det stöd och de råd

ett drabbat barn och dess familj behöver – oavsett vem du är eller vart i landet du befinner dig. Vi utvärderar arbetet löpande och försöker, där tillfälle ges och vi anser det bra, samarbeta med andra parter.

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

Ändamål information – värdefulla satsningar vi kan räkna hem

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



Ändamål information – värdefulla satsningar vi kan räkna hem

hävstång genom att stärka det vi gör inom forskning och utbildning och inom råd- och stödverksamheten. Nyckeln till att lyckas i informationsarbetet är att jobba måldrivet, och att hela tiden säkerställa att de kommunikationsaktiviteter vi genomför genererar ett särskilt värde, eller bidrar till att vi når våra mål i andra delar av verksamheten. Det är viktigt att våra informationsinsatser är målgruppsanpassade, där de drabbade familjerna, allmänheten, opinionsbildare, beslutsfattare och vård- och skolpersonal är de vi främst riktar oss till. Bortom de verksamhetsstödande informationsinsatserna och i tillägg till specifika ansträngningar för att driva opinion i en fråga vet vi att ökad kunskap ökar viljan att bidra. För oss på Barncancerfonden är det en förutsättning för att vi ska kunna fortsätta satsa på forskning inom barncancerområdet och kunna tillhandahålla råd och stöd till de drabbade familjerna. Det är också viktigt att vi som organisation, utöver våra kärnvärden hopp, mod och ansvar, förknippas med kvalitet och pålitlighet. Här spelar informationsändamålet en viktig roll, där vi genom att dela med oss av vår kunskap jobbar för att öka vår trovärdighet.

På plats ute i landet

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

Vi på Barncancerfonden är oerhört stolta och privilegierade över att kunna ta del av de regionala föreningarnas kunnande och kompetens. Föreningarna är representerade i Barncancerfondens styrelse och vi samarbetar i många frågor. På så sätt kan vi göra skillnad både lokalt, regionalt och nationellt. Läs mer om Barncancerfondens regionala föreningar [här](#).

Vi ska vara transperanta och oberoende

Öppenhet och transparens är helt avgörande för Barncancerfondens verksamhet. Vi lever på vårt förtroende och jobbar därför ständigt på att bli ännu lite bättre i frågor som rör tillgänglighet, transparens, tydlighet och vår oberoendeställning.

De grundläggande kraven, vilka vi ser som en absolut lägstanivå, är att vi följer kvalitetskoden framtagen av Frivilligorganisationernas insamlingsråd (FRIL). Vårt 90-konto granskas också av svensk insamlingskontroll – en garanti både för våra givare och för oss att din gåva används så effektivt som möjligt. Utöver detta jobbar vi på Barncancerfonden med egna riktlinjer, policys och rutiner för internkontroll som på de flesta punkterna skärper kraven ytterligare. Det är också så vi säkerställer att vi är verkligt oberoende och att vi aktivt kan motverka potentiella jävsituationer i vår finansiering av forskningssatsningar.

Läs mer om öppenhet och transparens på barncancerfonden.se

Så används din gåva

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

Den största andelen av våra insamlade medel används för att finansiera forskning. Det är ett långsiktigt och helt avgörande arbete som bidrar till att förhindra, och slutligen utrota, barncancersjukdomar. Samtidigt arbetar vi aktivt för att drabbade barn och deras familjer ska få de råd och stödinsatser som de behöver samt öka kunskapen och medvetenheten kring barncancer i samhället.

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

Hit går hundralappen



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

Forskning och utbildning

- Finansierar forskning av världsklass, både avgränsade projekt samt av fleråriga forskartjänster.
- Medfinansierat HOPE-kliniken för tidiga kliniska läkemedelsprövningar.
- Utbildningar för sjuk- och undersköterskor samt läkare.

Information

- Genom löpande information sprider vi kunskap och medvetenhet om barncancer.
- Opinionsbildning för ökad kunskap och angelägenhetsgraden beträffande Barncancerfondens frågor.

Råd och stöd

- Ökade satsningar på barncanceröverlevare genom projektet "Maxa livet".
- Fortsatt stöd till drabbade familjer genom konsultsjuksköterskorna och syskonstödjarna.

Insamlingsarbete

- Barncancergalan som sprider kunskap och genererar nya Barnsupportrar.

De tre ändamålen bidrar till att utrota barncancer

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

Forskning & utbildning



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

inom barncancer. Våra insatser till ett samlat värde av 235 miljoner kronor under 2017 gick bland annat till:

- Utbildning av 60 stycken barn- och undersköterskor inom

barnonkologisk omvårdnad. Den nya utbildningen har varit uppskattad av deltagarna.

- Finansiering av forskningsutlysningar. 120 miljoner kr fördelades i höstutlysningen, vilket var ett rekord i antal finansierade forskningsutlysningar.
- Medfinansiering av Hematologisk Onkologisk Prövningsenhet (HOPE) för tidiga kliniska läkemedelsprövningar. Med bland annat stöd från Barncancerfonden har uppbyggnaden av en enhet för tidiga kliniska prövningar kunnat starta i Stockholm.
- Ökad rekrytering till området barnonkologi samt för att öka antalet kliniska forskningsprojekt har ett antal ST-läkare inom barncancer nyrekryterats.

Råd & stöd



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

till både rehabilitering och nödvändig rekreation. Insatserna inom området, som omfattar cirka 40 miljoner kronor, har under 2017 gick bland innefattat:

- Lansering av roboten AV1 som hjälper långtidssjuka barn att följa undervisningen i skolan.
- Utökning av materialet Rätt till stöd i skolan med en skrift för elevhälsan och syv samt en film riktad till rektorer i syfte att sprida kunskap om de svårigheter cancersjuka barn kan uppleva under och efter sjukdomstiden.
- Maxa livet-projektet som syftar till att förbättra barncanceröverlevares livssituation.
- Nationell satsning på St Lukas – journalnumret som tidigare var regionalt finns nu även tillgängligt nationellt.
- Löpande verksamhet såsom konsultsjuksköterskor, syskonstöd samt ungdomsstorläger.

Information



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

innefattar kännedoms- och kunskapshöjande insatser. Informationsändamålets budget om cirka 52 miljoner under 2017 gick bland annat till:

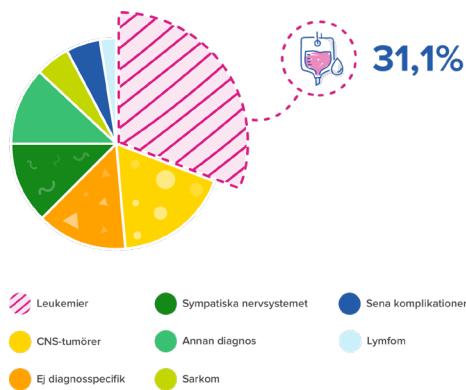
- Informationsarbete i sociala medier, på webbplatsen samt i våra publikationer.
- Belysa aktuell barncancerforskning samt den nya genera-

tionens behandlingar genom Barcancerrapporten 2017.

- Barcancergalan – det svenska humorpriset, en gala med bland annat syfte att sprida information om barncancer.
- Socialministerkampanjen – Barncanceröverlevare skrev brev till Annika Strandhäll om platsbristen på sjukhusen i Sverige.
- Informationsmaterial om strålning för cancersjuka barn i form av den översatta filmen "Helt unik – en guide till strålbehandling" samt bilderboken "Vova" som främst riktar sig till små barn.

Forskning är det ändamål som får den enskilt största andelen av våra insamlade medel. Inom ändamålet fördelas forskningsanslagen utifrån de cancersjukdomar där flest barn drabbas, och där vi kan bidra till att göra störst framsteg i att minska antalet barn som drabbas av cancer. I illustrationen nedan kan du se 2017 års fördelning av forskningsanslagen per sjukdomsområde.

Fördelning av forskningsanslag



Framsteg och effekt



Fotograf: Magnus Liam Karlsson

Barncancerfonden gör skillnad på flera olika sätt. Dels genom att stärka den långsiktigt strategiska forskningen, dels genom konkreta hjälpinsatser när ett barn och dess familj drabbas av cancer. Vi stödjer också de som överlevt sin barncancersjukdom, gör skillnad genom viktiga informationsinsatser och bedriver en effektiv insamlingsverksamhet. För att säkerställa att vi gör framsteg och att vårt arbete ger verklig effekt mäter och utvärderar vi kontinuerligt.

Vår trovärdighet och vårt anseende bygger på vår förmåga att göra framsteg och att vårt arbete ger effekt. Samtidigt är området barncancer förenat med både långsiktighet och en inneboende komplexitet. Det medför vissa utmaningar i att tydligt definiera exakt vad ett framsteg inom forskningsområdet resulterar i.

Det finns dock många exempel på aktiviteter som gör skillnad. Sedan vi medfinansierat HOPE-kliniken vid Karolinska Universitetssjukhuset genomförs nu tidiga kliniska läkemedelsstudier. Årets satsning på barnonkologisjuksköterskor har resulterat i mer än 4 000 finansierade utbildningstimmar. Flera av årets informationsinsatser har fått stort medialt genomslag och på så sätt ökat kunskapsnivån och medvetenheten kring barncancer. Även årets totala insamling om 425 miljoner kronor är ett fantastiskt framsteg som förbättrar förutsättningarna att bekämpa barncancersjukdomar.

Långsiktig effekt i fokus

Under de närmare 40 år Barncancerfonden varit verksamma har stora framsteg gjorts, både inom forskning, behandling och inom andra stödområden. Sedan 1950-talet har överlevnaden vid diagnostiserad barncancersjukdom stigit dramatiskt, från cirka 20 procent till drygt 80 procent idag. Vårt arbete är därmed långsiktigt. Och för att göra betydelsefulla framsteg satsar Barncancerfonden på forskning av hög kvalitet, en starkt forskningsinfrastruktur, på kritiska råd- och stödsatser till de som drabbats och på en höjd kunskapsnivå i samhället. Merparten av insatserna syns inte omedelbart i överlevnadsstatistiken, men vi vet att de gör skillnad.

Ett urval av det arbete vi utför för att skapa framsteg och effekt

Barncancerfonden skapar både stora och små förändringar – nödvändiga för att nå våra två stora effektmål; att minska dödligheten i barncancer, samt minska de sena komplikationer som idag orsakas av behandlingen eller av sjukdomen i sig.

Här nedan kan du ta del av några exempel:

<p>Kids Cancer-Act Now</p> <p>Medlemskap i konsortiet Kids Cancer-Act Now gör att Barncancerfonden kan finansiera läkemedelsprövningar för att öka överlevnadsgraden bland barncancerdrabbade.</p>	<p>Vårdplats- och sjuksköterskebristen</p> <p>Barncancerfonden har drivit opinionsbildning kring frågan om vårdplatsbristen och sjuksköterskebristen under flera år. Arbetet har väckt reaktioner, engagemang samt uppmärksammats i media.</p>	<p>HOPE (klinisk prövningsenhet)</p> <p>Barncancerfonden har sedan 2016 medfinansierat Hematologisk Onkologisk Prövningsenhet (HOPE) för tidiga kliniska läkemedelsprövningar.</p>
<p>Samtalsstöd</p> <p>Barncancerfonden erbjuder samtalsstöd med legitimerade psykoterapeuter och psykologer via ett journalnummer hos S:t Lukas Sverige. Sedan januari 2017 erbjuds samtalsstöd till alla de regionala föreningarna över hela landet.</p>	<p>Syskonstöd</p> <p>Barncancerfonden bekostar syskonstöd-jare vars viktigaste uppgift är att se och stötta syskonen till de som blivit sjuka. 71 procent anger att de har fått kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser.</p>	<p>Familjevistelser</p> <p>Anordnat flera familjevistelser på Ågrenska för drabbade familjer från hela landet. Alla deltagare anger att de har fått medicinsk kunskap samt kunskap om psykologiska konsekvenser av diagnosen.</p>
<p>Publikationer</p> <p>Barncancerfonden distribuerar publikationer om barncancer för att öka kunskapen om barncancer bland allmänheten och de drabbade. Forskning visar att drabbade barn och familjer blir tryggare ju mer information de har om situationen.</p>	<p>Projektet "Maxa livet"</p> <p>Barncancerfondens satsning på vuxna barncanceröverlevare som syftar till att stärka det fysiska och psykiska välbefinnandet hos överlevarna. Satsningen inkluderar en konferens, tidning och aktiviteter. Livskvalitet har ökat med 17 procent på sex månader sedan deltagandet.</p>	<p>Utbildningar</p> <p>Finansierat 4 650 utbildningstimmar under 2017 i barnonkologi för sjuk-, barn- och undersköterskor. Ökad trygghet och kompetens i professionen, förbättrat omhändertagande, ökat deltagande i forskningsprojekt med mera.</p>
<p>Barnsupportrar</p> <p>Barncancerfonden fick in totalt 12 000 nya Barnsupportrar under 2017.</p>	<p>Konsultsjukskötersko</p> <p>Barncancerfonden finansierar sjukskötersketjänster på varje barncancercentrum i syfte att stötta familjen. Familjen blir tryggare, får vägledning och att anhöriga och kamrater runt det sjuka barnet får ökad kunskap och förståelse.</p>	<p>Skolmaterial</p> <p>Utveckling av skolstödet "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer". 89 procent av användarna är nöjda med materialet.</p>
<p>Medieinvesteringar</p> <p>Trots mindre medieinvesteringar är Barncancerfonden den organisation inom ideell sektor med starkast givarvilja och mest trovärdig under 2017.</p>	<p>Synlighet i media</p> <p>Pressbearbetning i syfte att skapa uppmärksamhet och engagemang kring barncancer. Delar även ut journalistpris i syfte att uppmärksamma journalister som lyfter frågor om barncancer.</p>	

Förvaltning och räkenskaper



Fotograf: Henrik Hansson

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

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

Åke Wideqvist, ekonomichef på Barncancerfonden kommenterar årets resultat:

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

positiv med en avkastning på 5,3 %.

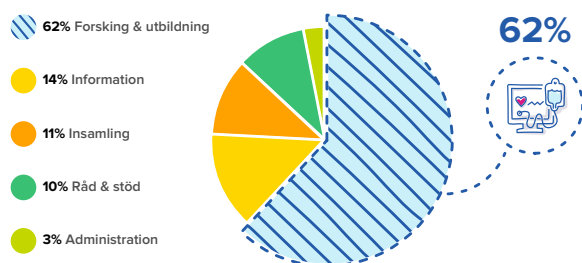
Vid utgången av 2017 finns en ny femårsplan som visar riktningen för vårt framtida arbete. Där framgår bland annat att ambitionen är att insamling ska växa mer än marknaden och att forskningsinitiativ ska kunna sträcka sig utanför Norden. Vi befinner oss i en spännande tid och vi ska göra vårt yttersta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

Fördelning av insamlade medel

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

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

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



FELICIA UDILJAK är nio år och har behandlats för akut lymfatisk leukemi (ALL).

FOTO: ANDREAS LIND

Årsredovisning

BARNCANCER- FONDEN 2017

Förvaltningsberättelse 2017

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

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

Allmänt om verksamheten

ORGANISATIONSFORM

Barncancerfonden är en ideell förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

ÄNDAMÅL OCH UPPGIFTER

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

De insamlade pengarna används till ändamålen *Forskning och utbildning*, *Råd och stöd* samt *Information*, genom att:

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

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

VISION OCH VÄRDEGRUND

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

Kärnvärdena är hopp, mod och ansvar:

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

MEDLEM I FRII

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

Läs mer om Barncancerfonden och FRII på www.barncancerfonden.se.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

INLEDNING

Verksamhetsåret 2017 blev ett nytt rekordår med en insamling på 425 mkr. Tillsammans med Boston Consulting Group (som arbetat pro bono) har kansliet och styrelsen 2017 tagit fram en riktning för den kommande femårsperioden. Ett inriktningsbeslut fattades av styrelsen i augusti som utgör grunden för det pågående strategiarbetet.

Isabelle Ducellier tillträdde som ny generalsekreterare den 6 november efter att tidigare generalsekreterare Per Leander slutat för att gå till en annan organisation. Vidare tillsattes en ny chef för Kommunikation och privatinsamling under det gångna året.

Ett omfattande arbete pågick under året med nya stadgar för Barncancerfonden, som också syftar till att klargöra Barncancerfondens och de regionala föreningarnas relation, ansvar och möjligheter.

MÅL FÖR ÅRET OCH UTFALL

(mkr)	Utfall 2017 (2016)	Mål 2017
Insamlade medel	425,1 (365,1)	339,5
Utfallet till ändamålen	326,4 (327,1)	331,1

FORSKNING OCH UTBILDNING

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

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

Under 2017 ökade antalet beviljade forskningsprojekt genom att höstutlysningen beviljade anslag på 120 mkr vilket var rekord. En specialutlysning tillsammans med Hjärt- Lungfonden på fem miljoner kronor genomfördes under året. Syftet med anslaget är att undersöka sambandet mellan hjärtproblem och barncancer.

Satsningen på infrastruktur utvecklades ytterligare och arbetet med Barntumörbanken stärktes. Barncancerfonden fortsatte att bidra till HOPE, den kliniska prövningsenheten på Karolinska universitetssjukhuset. Tack vare detta pågår fler kliniska prövningar på barn än vad som annars vore möjligt.

Utbildning av vårdpersonal är en viktig del i Barncancerfondens arbete. Under 2017 startades två utbildningar för barn- och undersköterskor vilket bidrog till ökad kunskap och delaktighet i vården. Det nordiska samarbetet inom barncancer är sedan många år etablerat genom NOPHO.

Under 2017 fördjupades samarbetet med norska Barnkretsföreningen och den Litauiska Barncancerföreningen.

Överlevnaden har sedan 1970-talet ökat från 20 till drygt 80 procent, vilket är det tydligaste beviset på att satsning på forskning, utbildning och behandlingsutveckling ger resultat.

- Under 2017 avsattes totalt 234,8 (237,6) mkr till forskningsändamålet.

RÅD OCH STÖD

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

Maxa livet, ett projekt som finansieras av Postkodlotteriet sedan 2015 och som syftar till att förbättra barncanceröverlevares livssituation, genomförde fem aktiviteter med sammanlagt 32 deltagare. Enkät svar visar att 17 procent anser att deras livskvalitet förbättrats. Under hösten beslutade Barncancerfonden att projektet ska övergå i ordinarie verksamhet.

I januari 2017 lanserades ett samarbete med St Lukas Sverige. Genom St Lukas dygnet runt-telefonjour ska föräldrar, anhöriga, med flera få möjlighet till stödsamtal med erfarna psykoterapeuter oavsett var i landet man bor.

Skolgången för barn under behandling är ofta problematisk. I syfte att öka kunskapen om detta skapades en film som skickades till 5 000 rektorer varav 20 procent öppnade den. Filmen har även 3 000 visningar på Youtube.

Ett annat problem i skolan är frånvaron och sämre kontakt med lärare och kamrater. För att förbättra situationen har ett pilotprojekt med skolrobotar, AV 1, genomförts under

2017 med fyra elever. Utvärderingen är mycket positiv även om vissa tekniska justeringar återstår.

Under vårterminen 2018 kommer 42 robotar att stödja cancerdrabbade barn och/eller deras syskon i deras skolgång.

- Under 2017 har 40,0 (37,0) mkr gått till ändamålet Råd och stöd.

INFORMATION

Information och opinion är ursprunget till att Barncancerfonden bildades 1982. Fortfarande är informations spridning en viktig uppgift. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer samt öka omgivningens förståelse för de cancersjuka barnens livssituation.

Forskning visar dessutom att ökad kunskap om barncancer förbättrar livssituationen för drabbade barn och deras familjer. Med ökad kunskap ökar också viljan att bidra ekonomiskt, en förutsättning för att Barncancerfonden ska fortsätta satsa på forskning samt stöd till familjerna.

Det är viktigt att vi har ett varumärke som förknippas med kvalitet och pålitlighet. Barncancerfondens varumärke har haft en positiv utveckling och var vid slutet av 2017 det starkaste varumärket, inom den ideella sektorn i Sverige, med ett förtroende på 69 procent (Läkare utan gränser 2:a på 65 procent) enligt Kantar Sifos undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18-79 år.

Ett av Barncancerfondens övergripande mål är att öka kunskapen om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 1 och 14 år i Sverige. Under 2017 har kännedomen om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken hos barn mellan 1-14 år i Sverige ökat till 40 procent (jmf 31 procent 2016).

Barncancerfondens webbplats förmedlar både kunskap och stöd till drabbade genom sitt innehåll, här går också att beställa Barncancerfondens tryckta material. Tidningen *Barn & Cancer*, *Maxa livet*-tidningen (som riktar sig till vuxna barncanceröverlevare) och *Barncancer rapporten* är tre viktiga publikationer som tillsammans med webbplatsen är huvudkanalerna när det gäller att sprida information och kunskap.

Barncancer rapporten är även en bärare av de frågor Barncancerfonden bedriver opinions- och påverkansarbete kring.

Genom samarbete, exempelvis ”native advertising” (redaktionell annonsering), med medier och genom sociala kanaler når vi en bredare allmänhet. Under 2017 hade vi en räckvidd i sociala kanaler på 12,8 miljoner (Facebook, Instagram, LinkedIn och Twitter). Till det kan läggas att vi nådde 3 miljoner visningar på Youtube.

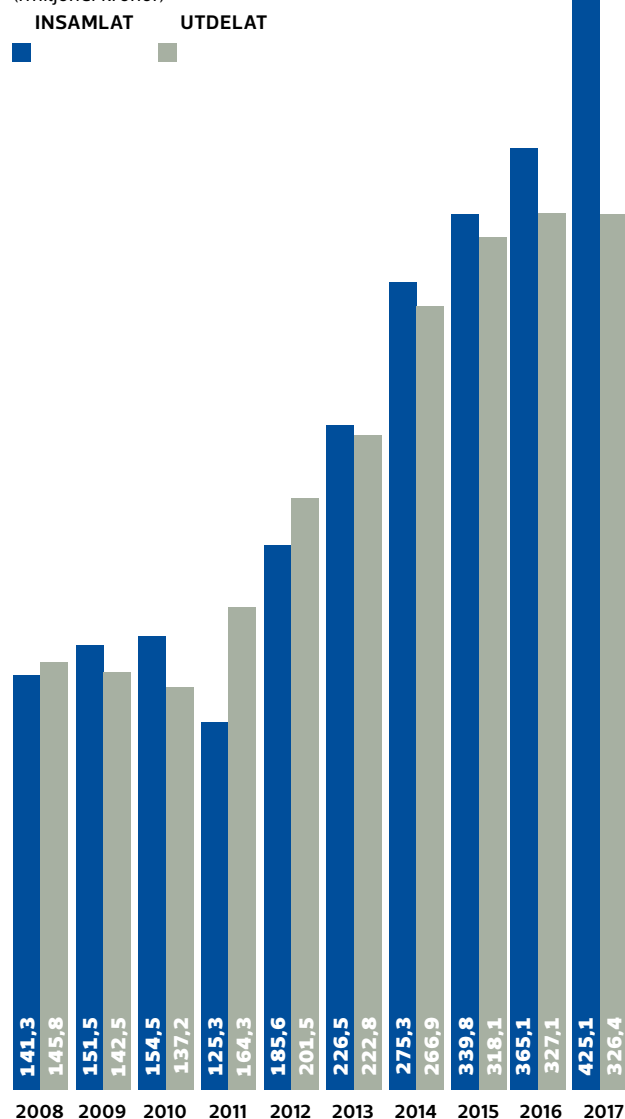
Artiklar om Barncancerfonden nådde 287 miljoner potentiella läsarkontakter (jmf 263 miljoner 2016) under året.

Under hösten uppmärksammade vi sjuksköterske- och vårdplatsbristen genom kampanjen ”Om jag var socialminister” som nådde drygt en miljon människor i sociala medier och ledde till att tre barncanceröverlevare fick praktisera hos socialministern en dag. Kampanjen belönades med brons i Stora PR-priset.

Barncancerfonden belönades också 2017 i Svenska Sponsor och Eventföreningens nationella tävling Gyllene Hjulet för både *Barncancergalan – det svenska humorpriset* och för kampanjen *Child4Child* (som genomfördes 2016).

- Under 2017 gick 51,6 (52,5) mkr till olika informationsinsatser.

UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL (i miljoner kronor)



INSAMLING

Avgörande för Barncancerfondens arbete med ändamålen är en väl fungerande insamlingsverksamhet. Samtliga insamlingsaktiviteter har utvecklats positivt jämfört med 2016.

Kommunikationen mot privatpersoner ändrades från fokus på månadsgivande till enskild gåva. Genom en enskilda gåva får vi kontakt med givarna och kan börja bygga en relation för att på sikt närma oss dem för mer långsiktig relation. Strategin har varit lyckad och bidragit till ökad insamling.

För tredje året i rad anordnade Barncancerfonden *Barncancergalan – det svenska humorpriset*. Galan fick även denna gång mycket positiv respons och bidrog till ett ökat givande, i synnerhet avseende Barnsupportrar (månadsgivare) som nu uppgår till drygt 45 000, en ökning med 36 procent från 2016. Testamentsgåvor minskade marginellt och slutade på 89,2 (92,3) mkr. Ett tydligt bevis på att vi når fram med vårt budskap är att en privatperson skänkte 50 mkr till Barncancerfonden under hösten.

Satsningen på friskvårdseven fortsatte och ett internationellt event, *Yoga of Hope*, etablerades med deltagare från 32 länder. Samarbetet med Team Rynkeby (ett nordiskt välgörenhetsprojekt) utvecklades ytterligare och bidrog med cirka 27 mkr.

En ny kampanj, *Ge 10 kr*, lanserades mot detaljhandeln och genomfördes på internationella barncancerdagen (15 februari), samt under barncancer månaden (september). Totalt gav kampanjen 2,8 mkr.

Årets julkampanj riktade sig för första gången mot privatpersoner och företag samtidigt. Bland annat togs en film (Luciafilmen) fram som företag kunde använda sig av i sin kommunikation, resultatet överträffade budget med 2,4 mkr. Kampanjen nominerades också i tävlingen Guldnnyckeln 2018.

- Under 2017 satsades 40,9 (44,2) mkr på insamlingsarbetet vilket resulterade i en insamling på 425,1 (365,1) mkr.

Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 425,1 (365,1) mkr vilket var 85,7 mkr bättre än budget och 60 mkr mer än 2016. Det innebär en ökning med 16 procent jämfört med föregående år.

Liksom tidigare år var testamentsgåvor den enskilt största posten från privatpersoner, 89,2 (92,3) mkr. Övrig insamling från privatpersoner överträffade budget och ökade också jämfört med 2016.

Företagsinsamlingen ökade med 6,1 mkr när man räknar av bidraget från Postkodlotteriet som minskade från 37,0 mkr till 20,0 mkr.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 326,4 (327,1) mkr och underskred budget med 4,7 mkr. Insamlingskostnader-

na uppgick till 40,9 (44,2) mkr och administration till 13,2 (10,6) mkr. Insamlingskostnaderna underskred budget med 10,1 mkr och administration överskred budget med 0,4 mkr.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper samt ränte- och förvaltningskostnader uppgick till 60,2 (33,0) mkr och överträffade budget med 52,6 mkr.

Resultatet slutade på 104,8 (16,2) mkr vilket var 152,7 mkr över budget. Tre faktorer har bidragit till det positiva resultatet; testamentsgåvor som överträffade budget med 27 mkr, allmänna gåvor som låg 51 mkr över budget, samt ett finansnetto som slutade knappt 53 mkr över budget.

- Tack vare en framgångsrik insamling och ett positivt finansnetto har Barncancerfonden under de senaste åren byggt upp ett eget kapital på 596,1 (491,3) mkr. Som en konsekvens har Barncancerfondens styrelse beslutat om ytterligare satsningar under 2018.

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.

Placeringsreglementet föreskriver att kapitalet över tid ska vara placerat i räntebärande värdepapper med ett riktvärde om 40 procent (minimum 30 procent och maximum 100 procent) och i aktier med ett riktvärde om 40 procent (minimum 0 procent och maximum 50 procent). Av detta aktieinnehav får inte svenska aktier utgöra mer än 50 procent av det totala innehavet. Alternativa placeringar har ett riktvärde om 20 procent av kapitalet (minimum 0 procent och maximum 30 procent). Enligt riktlinjerna får Barncancerfonden inte inneha värdepapper från företag vars omsättning till mer än 5 procent kommer från vapen, pornografi, tobak eller alkohol.

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

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

Medlemmar

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

Anställda

Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen IDEA och tecknar kollektivavtal för samtliga anställda. En struktur med utvecklingssamtal och avsatta medel för kompetensutveckling ger förutsättningar för en stabil arbetsmiljö.

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

- Medelantalet anställda under året uppgick till 56 (52) personer.

Framtida utveckling

Under 2012 tog Barncancerfondens styrelse fram en ny vision, att utrota barncancer. Verksamhetsåret 2017 var det sista i den femårsplan som lades fast i samband med den nya visionen. Redan föregående år överträffades det uppsatta insamlingsmålet och under 2017 flyttade vi fram positionerna ytterligare.

Under 2017 har en ny femårsstrategi arbetats fram i samarbete med Boston Consulting Group (som arbetat pro bono). Barncancerfonden har för avsikt att fortsätta sitt arbete i samma riktning med en insamling som växer mer än marknaden och forskningsinitiativ som på sikt kan sträcka sig utanför Norden.

Förvaltning

ÅRSMÖTET

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

Årsmötet 2017 valde PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor, samt Åke Lundsten som förtroendevald revisor. Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar, samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. För mer information se Barncancerfondens stadgar på www.barncancerfonden.se eller kontakta kansliet.

STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande och en representant, samt en suppleant från varje regional förening. Dessutom väljer årsmötet fyra externa ledamöter vars uppgift är att bredda styrelsens kompetens.

Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena och dess arbete regleras av en instruktion

till styrelsen. Styrelseordföranden för en kontinuerlig dialog med generalsekreteraren om Barncancerfondens verksamhet.

Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger generalsekreteraren en skriftlig rapport till varje styrelsemöte. Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget. Under året sammanträdde styrelsen vid åtta tillfällen utöver konstituerande sammanträde, som hölls i samband med Barncancerfondens stormöte 2017-05-13. För redovisning av styrelsens sammanställning, kompetens och närvaro se sidan 19.

DELEGATION FRÅN STYRELSEN

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

90-KONTO STÄLLER KRAV

Svensk Insamlingskontroll har tilldelat Barncancerfonden ett 90-konto. Som kontoinnehavare ska minst 75 procent av totala intäkter gå till ändamålen och maximalt 25% till insamling och administration. Inför varje verksamhetsår utarbetas en plan och en budget där Barncancerfonden arbetar för att infria kraven. Under 2017 ökade insamlingen mer än budget vilket påverkade nyckeltalen. På grund av detta delade Barncancerfonden ut 74,8 procent till ändamålen, marginellt under gränsen. Utfallet för insamling och administration 2017 var 12,4 procent, varav 9,4 procent avsåg insamling och 3,0 procent administration.

INTERN KONTROLL AV DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN

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

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

FINANSNÄMND

Till stöd för hanteringen av Barncancerfondens kapitalförvaltning har styrelsen inrättat en finansnämnd. Medlemmar är Peter Hansson (ordförande), SPK, Harald Pousette, Kvalitena AB, Peter Ekegårdh, Söderberg & Partners samt Barncancerfondens ekonomichef, Åke Wideqvist.

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

FORSKNINGSNÄMNDER

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

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

Forskningsnämnderna beskrivs närmare på www.barncancerfonden.se/for-forskare/forskningsanslag/forskningsnamnder-och-valberedningen/

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2017	2016	2015	2014	2013
MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	330 719	264 067	244 176	203 442	165 911
Arv	89 155	92 344	84 041	57 501	43 012
Försäljning	5 247	8 645	11 599	14 338	17 606
Summa intäkter	425 121	365 056	339 816	275 281	226 529
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-234 780	-237 630	-235 877	-197 968	-162 503
Råd och stöd	-40 043	-36 997	-32 108	-29 333	-28 117
Information	-51 608	-52 483	-50 139	-39 621	-32 182
Summa ändamålskostnader	-326 431	-327 110	-318 124	-266 922	-222 802
Administrationskostnader	-13 240	-10 597	-12 703	-12 438	-9 225
Insamlingskostnader	-40 869	-44 159	-40 500	-47 009	-36 015
Summa kostnader	-380 540	-381 866	-371 327	-326 369	-268 042
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	47 997	24 028	54 110	17 549	11 220
Värdejustering av värdepappersportfölj	-	-	-	-	-
Ränteintäkter och liknande resultatposter	13 492	10 102	5 845	9 693	9 948
Räntekostnader och liknande resultatposter	-1 244	-1 129	-958	-346	-1 808
Summa finansiella poster	60 245	33 001	58 997	26 896	19 360
EGET KAPITAL	596 147	491 321	475 130	447 643	471 835
Svensk Insamlingkontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	425 121	365 056	339 816	275 281	226 529
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-677	-1 116	-3 130	-5 264	-5 907
Ränteintäkter och liknande resultatposter	13 492	10 102	5 845	9 693	9 948
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-1 244	-1 129	-958	-346	-1 808
Totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll	436 692	372 913	341 537	279 364	228 762
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	53,8%	63,7%	69,1%	70,9%	71,0%
Råd och stöd	9,2%	9,9%	9,4%	10,5%	12,3%
Information	11,8%	14,1%	14,7%	14,2%	14,1%
Administrations- och insamlingskostnader	12,4%	14,4%	14,7%	19,4%	17,2%
	87,2%	102,1%	107,9%	115,0%	114,6%

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2017	2016
Intäkter			
Gåvor	2	314 520	264 996
Bidrag		3 505	3 548
Nettoomsättning		107 096	96 512
Summa intäkter		425 121	365 056
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	3,4,5	-326 431	-327 110
Administrationskostnader	3,4	-13 240	-10 597
Insamlingskostnader	3,4	-40 869	-44 159
Summa verksamhetskostnader		-380 540	-381 865
Verksamhetsresultat		44 581	-16 808
Finansiella poster			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		47 997	24 028
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		13 492	10 102
Räntekostnader och liknande resultatposter		-1 004	-935
Förvaltningskostnader		-240	-194
Summa resultat från finansiella investeringar		60 245	33 001
Resultat efter finansiella poster		104 826	16 192
Årets resultat		104 826	16 192

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2017-12-31	2016-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar	6		
Balanserade utgifter för programvara		3 573	7 118
		3 573	7 118
Materiella anläggningstillgångar	7		
Byggnader och mark		3 325	3 467
Inventarier		636	361
		3 961	3 828
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	8	822 102	750 670
Långfristiga fordringar	9	886	886
		822 988	751 556
Summa anläggningstillgångar		830 522	762 502
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		10 136	12 640
Övriga fordringar		–	195
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	9 430	6 713
		19 566	19 548
Kassa och bank		171 353	91 202
		190 919	110 750
SUMMA TILLGÅNGAR		1 021 441	873 252
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Donationskapital		1 151	1 151
Balanserat kapital		594 996	490 171
		596 147	491 322
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		236 885	163 969
		236 885	163 969
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		8 477	7 961
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag PKL		8 194	4 795
Övriga skulder		2 527	3 138
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	11	169 211	202 067
		188 409	217 961
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		1 021 441	873 252
FÖRÄNDRING EGET KAPITAL			
	Stina och Lennart Sandbergs minnesfond	Balanserat eget kapital	Totalt eget kapital
Ingående balans	1 151	490 171	491 322
Årets resultat	–	104 826	104 826
Utgående balans		594 977	596 148

Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2017	2016
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	104 826	16 192
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	132	24 037
	104 958	40 229
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	104 958	40 229
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+)		
av rörelsefordringar	-18	-4 875
Ökning(+)/Minskning(-)		
av rörelseskulder	-646	-1 840
	-664	-6 715
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+)		
av finansiella anläggningstillgångar	-23 435	9 182
	-23 435	9 182
Kassaflöde från den löpande verksamheten	80 859	42 696
Investering i verksamheten		
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	-708	0
Kassaflöde från investering i verksamheten	-708	0
Årets kassaflöde	80 151	42 696
Likvida medel vid årets början	91 202	48 506
Likvida medel vid årets slut	171 353	91 202
Förändring:	80 151	42 696
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning immateriella tillgångar	3 545	3 528
Avskrivning materiella tillgångar	574	327
Rearesultat försäljning		
av finansiella anläggningstillgångar	-47 997	-24 028
Ökning av forskningsåtaganden	44 010	44 210
	132	24 037

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 1 | REDOVISNINGS- OCH VÄRDERINGSPRINCIPER

ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER

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

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

VÄRDERINGSPRINCIPER MED MERA

Intäktsredovisning

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

Redovisning av kostnader och förpliktelser

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

Insamlingskostnader

Insamlingskostnader är de kostnader som varit nödvändiga för att generera insamling. Hit räknas således kostnader för reklam, annonser, kampanjutskick, löner, lokaler, tackbrev med mera.

Ändamålskostnader

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

Värderingsprinciper

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

Aktier, andelar och obligationer

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

Fordringar

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

Skulder

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

Avskrivningsprinciper för anläggningstillgångar

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

Följande avskrivningstider tillämpas:

Immateriella anläggningstillgångar

- Datorbaserade informationssystem 5 år

Materiella anläggningstillgångar

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

NOT 2 | GÅVOR

Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	2017	2016
Allmänheten		
Testamenten	89 155	92 344
Övriga gåvor	202 556	133 010
Företag		
Postkodlotteriet	20 000	37 000
Swedbank Robur	2 809	2 642
Summa	314 520	264 996

Tjänster och ideellt arbete

Barncancerfondens verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. Inom ramen för Barncancerfondens Givarservice förekom ideellt arbete från volontärer, totalt cirka 500 timmar under 2017. I samband med Barncancerfondens friskvårdseven, Ride of Hope och Run of Hope, utfördes 5 176 timmars ideellt arbete.

Barncancerfonden förekommer i media i stor utsträckning under ett verksamhetsår, en del av detta sker i form av gåvor i mån av plats där plug-in annonser är vanligt förekommande. För 2017 uppgick det beräknade värdet till 38,8 mkr (Källa Sifo) medan den direkta kostnaden slutade på 14,8 mkr.

I de sex regionala föreningarna sker merparten av arbetet ideellt vilket givetvis bidrar till Barncancerfondens verksamhet.

Noter

NOT 3 | MEDELANTAL ANSTÄLLDA, PERSONALKOSTNADER OCH ARVODEN TILL STYRELSEN

Medelantalet anställda	2017		2016	
	Antal anställda	varav män	Antal anställda	varav män
	56	18	52	19

Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare	2017		2016	
	Antal	varav män	Antal	varav män
Styrelseledamöter	11	8	10	6
Ledande befattningshavare	1	0	1	1

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader	2017	2016
	Löner och andra ersättningar	
Styrelse och generalsekreterare	1 243	1 378
Övriga anställda	24 125	24 678
Totala löner och ersättningar	25 368	26 056

Sociala kostnader	11 250	10 885
(varav pensionskostnader exkl. löneskatt)	549	2 241

Av pensionskostnaderna avser 246 (361) tkr organisationens styrelse och (GS).

Enligt beslut av årsmötet 2016 arvoderas styrelseledamöter med 35% av prisbasbeloppet vilket för innevarande år innebär 15 505 kr per år. Styrelsens ordförande arvoderas med 45% av prisbasbeloppet vilket för innevarande år innebär 19 935 kr per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning.

Under året har totalt 77 760 kr utbetalats i sådan ersättning. Pensionspremier för samtliga anställda följer ITP-planen. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor även för GS. Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till GS.

Barncancerfondens GS är tillsvidareanställd med en uppsägningstid för GS med fyra månader och för Barncancerfonden om 12 månader.

NOT 4 | LEASING

Barncancerfonden leasar framförallt kontorslokaler, kopiatorer/skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 3 330 (3 041) tkr.

Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2017	2016
Inom 1 år	3 205	3 041
1-5 år	323	3 136
Senare än 5 år	-	-
Summa	3 528	6 177

Avtalet om lokaler sträcker sig till 2018-12-31 och är möjligt att förlänga till 2021-12-31.

NOT 5 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2017	2016
Forskning	-192 708	-172 748
Infrastruktur	-28 047	-47 425
Utbildning	-8 775	-12 180
Övrigt	-5 250	-5 277
Råd och stöd	-40 043	-36 997
Information	-51 620	-52 483
	-326 443	-327 110

NOT 6 | IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Insamlingssystem	2017-12-31	2016-12-31
Balanserade utgifter för programvara	18 381	18 381
Ingående anskaffningsvärde	-	-
Årets aktiverade utgifter	-	-

Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	18 381	18 381
--	--------	--------

Ingående avskrivningar	-12 405	-9 163
Årets avskrivningar	-3 260	-3 242

Utgående ackumulerade avskrivningar	-15 665	-12 405
-------------------------------------	---------	---------

Utgående redovisat värde	2 716	5 976
--------------------------	-------	-------

Forskningsportal	2017-12-31	2016-12-31
Balanserade utgifter för programvara	1 427	1 427
Ingående anskaffningsvärde	-	-
Årets aktiverade utgifter	-	-

Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	1 427	1 427
--	-------	-------

Ingående avskrivningar	-285	-
Årets avskrivningar	-285	-285
Utgående ackumulerade avskrivningar	-570	-285

Utgående redovisat värde	857	1 142
--------------------------	-----	-------

Redovisat värde vid årets slut	3 573	7 118
---------------------------------------	--------------	--------------

Noter

NOT 7 | MATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

	2017-12-31	2016-12-31
Byggnader och mark		
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	7 000	7 000
Ingående avskrivningar	-3 533	-3 392
Årets avskrivningar	-141	-141
Utgående ackumulerade avskrivningar	-3 674	-3 533
Utgående redovisat värde	3 326	3 467
Taxeringsvärden finns ej då byggnaden är en så kallad specialbyggnad.		
Inventarier	2017-12-31	2016-12-31
Ingående anskaffningsvärde	5 464	5 464
Inköp	708	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	6 172	5 464
Ingående avskrivningar	-5 103	-4 917
Årets avskrivningar	-433	-186
Utgående ackumulerade avskrivningar	-5 536	-5 103
Utgående redovisat värde	636	361
Redovisat värde vid årets slut	3 961	3 828

NOT 8 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	2017-12-31	2016-12-31
Ingående anskaffningsvärde	750 670	735 826
Förvärv	447 018	183 434
Försäljningar	-375 586	-168 590
Utgående anskaffningsvärde	822 102	750 670

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning.

Någon nedskrivning eller återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2017 eller 2016.

NOT 9 | LÅNGFRISTIGA FORDRINGAR

	2017-12-31	2016-12-31
Ställd säkerhet för hyresdeposition Atrium Ljungberg	886	886

NOT 10 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2017-12-31	2016-12-31
Upplupna intäkter	8 770	5 959
Förutbetalda kostnader	660	754
Summa	9 430	6 713

NOT 11 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2017-12-31	2016-12-31
Upplupna forskningsanslag och tjänster	162 067	190 795
Upplupna kostnader för professorer	2 784	2 962
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	2 494	6 155
Upplupna semesterlöner	1 227	1 442
Upplupen särskild löneskatt	639	713
	169 211	202 067

Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per 31 december 2017.

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

Alla belopp i tkr

SVENSKA AKTIER	Anskaffnings- värde	Marknads- värde
Handelsbanken Sverige		
Index Criteria Utdelande	133 735	137 797
Övriga Svenska aktier	6	0
<hr/>		
GLOBALA AKTIER		
Handelsbanken Global Index Criteria	50 491	104 671
<hr/>		
ÖVRIGA AKTIER		
SPP GodFond Sverige & Världen	72 621	132 787
CB Fonder Save Earth Fund ID (utdelande)	40 347	41 954
<hr/>		
RÄNTOR		
SPP Företagsobligationsfond	135 224	136 962
Simplicity likviditet	100 006	100 039
Öhman FRN-fond	100 124	100 642
Öhman Företagsobligationsfond Hållbar	100 000	99 727
Kassa	9 323	9 323
<hr/>		
ALTERNATIVA INVESTERINGAR		
Nordkinn FI Macro	45 000	45 000
Ambrosia XL (utdelande)	44 548	42 761
SUMMA VÄRDEPAPPER	831 425	951 663

Stockholm 2018-03-23



Jens Schollin
Ordförande



Isabelle Ducellier
Generalsekreterare



Anna Iwers Isaksson



Fredrik Parenius



Carina Kampe



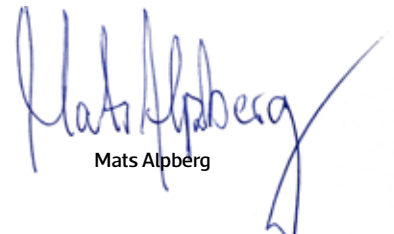
Eva-Lotta Johansson



Anders Färemo



Claes de Neergaard



Mats Alberg



Hans Gedda

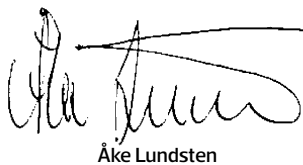


Micael Mathsson



Per-Erik Sandström

Vår revisionsberättelse har avgivits 2018-XX-XX



Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB



Monica Hedberg
Auktoriserad revisor, PwC

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden, org.nr 802010-6566

Rapport om årsredovisningen

UTTLANDEN

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2017.

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 2017 och av dess finansiella resultat och kassaflöde för året enligt årsredovisningslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

GRUND FÖR UTTALANDEN

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

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

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

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR

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

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

DEN AUKTORISERADE REVISORNS ANSVAR

Jag har att utföra revisionen enligt International Standards on Auditing (ISA) och god revisionsred i Sverige. Mitt mål är att uppnå en rimlig grad av säkerhet om huruvida årsredovisningen som helhet inte innehåller några väsentliga felaktigheter, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på fel. Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men är ingen garanti för att en revision som utförs enligt ISA och god revisionsred i Sverige alltid kommer att upptäcka en väsentlig felaktighet om en sådan finns. Felaktigheter kan uppstå på grund av oegentligheter eller fel och anses vara väsentliga om de enskilt eller tillsammans rimligen kan förväntas påverka de ekonomiska beslut som användare fattar med grund i årsredovisningen.

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

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

leda till betydande tvivel om föreningens förmåga att fortsätta verksamheten. Om jag drar slutsatsen att det finns en väsentlig osäkerhetsfaktor, måste jag i revisionsberättelsen fästa uppmärksamheten på upplysningarna i årsredovisningen om den väsentliga osäkerhetsfaktorn eller, om sådana upplysningar är otillräckliga, modifiera uttalandet om årsredovisningen. Mina slutsatser baseras på de revisionsbevis som inhämtas fram till datumet för revisionsberättelsen. Dock kan framtida händelser eller förhållanden göra att en förening inte längre kan fortsätta verksamheten.

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

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

LEKMANNAREVISORNS ANSVAR

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

Rapport om andra krav enligt lagar och andra författningar

UTTALANDE

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även utfört en revision av styrelsens förvaltning för Barncancerfonden för år 2017.

Vi tillstyrker att föreningsstämman beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

GRUND FÖR UTTALANDE

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

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

STYRELSENS ANSVAR

Det är styrelsen som har ansvaret för förvaltningen.

REVISORERNAS ANSVAR

Vårt mål beträffande revisionen av förvaltningen, och därmed vårt uttalande om ansvarsfrihet, är att inhämta 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 revisionssed i Sverige alltid kommer att upptäcka åtgärder eller försummelser som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.

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

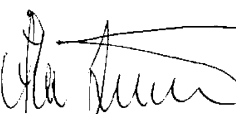
Stockholm den 3 april 2018

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB



Monica Hedberg
Auktoriserad revisor

Lindome den 28 mars 2017



Åke Lundsten

Viktiga styrelsebeslut 2017

(Redovisas i kronologisk ordning):

- I dag får läkemedelsföretag som utvecklar cancerläkemedel inom EU undantag från att genomföra kliniska studier på barn. En intresseorganisation, UNITE2CURE, vill få EU kommissionen att ta bort det undantaget. Barncancerfondens styrelse ställer sig bakom förslaget.
- Styrelsen beslutade att förtydliga avtalen mellan Barncancerfonden och forskare avseende etikprövning.
- Styrelsen beslutade att godkänna verksamhetsberättelse och årsredovisning avseende 2016 och föreslå årsmötet att godkänna dessa.
- Styrelsen gav kansliet uppdrag att bereda ett förslag på ny strategi utifrån det material som Boston Consulting Group tagit fram (pro bono) tillsammans med styrelse och Barncancerfondens kansli.
- Styrelsens rekryteringsgrupp fattade beslut om att anställa Isabelle Ducellier som generalsekreterare och styrelsen i sin helhet informerades om detta.
- Styrelsen beslutade att godkänna Barncancerfondens tillsvidareavtal med Barntumörbanken.
- För att minska risken för jäv i forskningsnämnderna har antalet deltagare utökats. Styrelsen har utifrån valberedningens förslag beslutat att välja Lena von Koch, Gisela Barbany, Tommy Martinsson, Åke Borg och Håkan Olsson som nya ledamöter.
- Under året utfördes en genomgripande stadgeöversyn som omfattade såväl fondens som föreningarnas stadgar. I arbetsgruppen fanns representanter från fond och förening. Styrelsen kommer att föreslå årsmötet 2018 att fatta beslut om de förändrade stadgarna. Ett extra årsmöte behövs för att slutgiltigt ändra stadgarna.
- Styrelsen beslutade att godkänna verksamhetsplan och budgeten för 2018 med bland andra följande viktiga inriktningar:
 - ▶ Insamlingen ska öka med 50 procent mer än marknaden.
 - ▶ Börja etablera kvittokommunikation för starkare koppling och delaktighet mellan givare och effekt.
 - ▶ Samverkan inom kansliet och mellan fond och förening ska utvecklas.
 - ▶ Digitalisering och innovation ska vara hörnstenar som ska fostra en kultur av flexibilitet och insiktsdelande.
 - ▶ Barncancerfonden ska arbeta för att barncancerfrågan tydligt sätts på agendan genom ett strukturerat opinions- och påverkansarbete.
 - ▶ Arbeta för att barncancer blir pilotprojekt inom det nationella initiativet "Genomics Medicine Sweden" (GMS), ett nationellt initiativ vars mål är att möjliggöra världsledande diagnostik och precisionsmedicin.
 - ▶ Finansiera kliniska prövningar genom samarbetet med Kids Cancer-Act Now, ett globalt konsortium som syftar till att kliniska prövningar på barn genomförs.
 - ▶ Utöka finansieringen av forskningsprojekt med 20 mkr jämfört med 2017.
 - ▶ Öka finansieringen av biobanker och vårdutveckling med 5 mkr jämfört med 2017.
 - ▶ Utöka satsningen på barncanceröverlevare, såväl barn som vuxna. För de vuxna överlevarna utvecklas konceptet "Maxa livet" genom bland annat arbetslivscoachning, samtalsstöd och konferenser/träffar för målgruppen.
 - ▶ Utveckla samarbetet med andra organisationer nationellt och internationellt, för att hitta synergier som kan gagna våra målgrupper.
 - ▶ Ta fram en handlingsplan med tydliga delmål och tillhörande aktiviteter för hur vi under de kommande åren ska uppnå digital excellens för både fond och föreningar.
 - ▶ Säkerställa att vi uppfyller den nya dataskyddsförordningen (GDPR) som träder i kraft i maj 2018. I detta arbete ingår även att vid behov stötta och guida föreningarna med kunskap och råd om hur de kan arbeta med GDPR-kraven.

AXEL SVENSSON
är behandlad för
hjärntumör. Brevet är
till socialministern.
FOTO: EMIL GUSTAVSSON



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 andra Halebop, Tunigo (som nu är en del av Spotify), StjärnaFyrkant, Way Out West, Ryolive. Förlorade dottern Pia 1992 som insjuknade i ALL när hon var 2 år. Deltog i sju styrelsesammanträden (78 procent närvaro).

ISABELLE DUCELLIÉ, Stockholm

Generalsekreterare från november 2017. Har lång erfarenhet från försäljning och marknadsföring av konsumentvaror och brinner för varumärkes- och ledarskapsfrågor. Kommer senast från konsultföretaget McKinsey och har tidigare varit VD för Pernod Ricard i Sverige. Har även lång erfarenhet av styrelsearbete, från klädföretaget Björn Borg, Franska skolan Lycée Français Saint Louis i Stockholm och Jönköping Business School. Tillträdde hösten 2017, deltog i ett styrelsesammanträde (100 procent närvaro).

ANDERS FÄREMO, Malmö

Barncancerfonden Södra, ledamot sedan 2016. Vice ordförande i Barncancerfonden Södra. Egenföretagare. Förlorade 2007 sin dotter Matilda, som diagnostiserades med hjärntumör 2002. Deltog i åtta styrelsesammanträden (89 procent närvaro).

HANS GEDDA, Boden

Barncancerfonden Norra, ledamot sedan juni 2010. Forskarutbildad egenföretagare. Förlorade 1989 sin dotter Elina som insjuknade i ependymom (hjärntumör). Deltog i sju styrelsesammanträden (78 procent närvaro).

ANNA IWERS ISAKSSON, Åby

Barncancerfonden Östra, ledamot sedan maj 2015. Ordförande i Barncancerfonden Östra. Arbetar på Komvux med stöd till elever i matematik och naturkunskap på gymnasienivå. Förlorade sin dotter Wera 2010 som diagnostiserades med hjärntumör 2009. Deltog i nio styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

EVA-LOTTA JOHANSSON, Enköping

Barncancerfonden Mellansverige, ledamot sedan april 2012. Jobbar som rådmän vid Uppsala tingsrätt. Förlorade 2008 sonen David som insjuknade i rhabdomyosarkom 2005. Deltog i sju styrelsesammanträden (78 procent närvaro).

CARINA KAMPE, Stockholm

Barncancerfonden Stockholm Gotland, ledamot sedan mars 2016. Civilekonom. Kommunikationschef på Volvo Cars Research & Development. Tidigare arbetat som presschef och kommunikationschef på Exportkreditnämnden, Teliasoner och Åhléns. Drabbades av cancer som åttaåring på 80-talet och behandlades i drygt två år. Deltog i åtta styrelsesammanträden (89 procent närvaro).

MICAEL MATHSSON, Stockholm

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 idag är forskollärare. Deltog i åtta styrelsesammanträden (89 procent närvaro).

CLAES DE NEERGAARD, Stockholm

Extern ledamot sedan 2017. Lång yrkesbana inom framför allt finanssektorn, i Sverige och i andra länder. Styrelseerfarenhet inom finans, fastigheter och industri; både privata och statliga företag samt myndigheter. Deltog i flera statliga utredningar. Före detta VD för Industrifonden som investerar bl a i utvecklingsbolag inom läkemedel och medicinsk teknik. Driver eget konsultbolag. Ledamot av Kungliga Ingenjörsvetenskaps-akademien (IVA). Deltog i fem styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

FREDRIK PARENIIUS, ledamot

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 fem styrelsesammanträden (100 procent närvaro)

PER-ERIK SANDSTRÖM, Umeå

Extern ledamot sedan 2017. Barnonkolog och har arbetat på Barncanceravdelningen vid Norrlands Universitetssjukhus i Umeå sedan mitten av 90-talet. Verksamhetschef för Barn och Ungdomscentrum Västerbotten som är länsklirik för specialiserad vård för länets barn sedan 2010. Lämnar det uppdraget i september i år för att gå tillbaka till arbetet som barnonkolog. Har varit ordförande i Vårdplaneringsgruppen för CNS-tumörer hos barn (VCTB) och har även deltagit i Svenska arbetsgruppen för uppföljning efter barncancer (SALUB). Deltog i fem styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

JENS SCHOLLIN, Örebro

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

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

SUPPLEANTER

PER-FREDRIK ANDERSSON

Barncancerfonden Västra

HENRIK ERICSSON

Barncancerfonden Mellansverige

KLAS SKYTT

Barncancerfonden Östra

KATARINA HJERTELL

Barncancerfonden Norra

LENA PALM ÖSTMAN

Barncancerfonden Stockholm Gotland

HENRIK NILSSON

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/.

STYRELSEN, stående från vänster: Micael Mathsson, Claes de Neergaard, Anna Iwers Isaksson, Hans Gedda, Fredrik Pareniius, Eva-Lotta Johansson. Sittande från vänster: Per-Erik Sandström, Carina Kampe, Anders Färemo, Jens Schollin.

FOTO: MAGNUS GLANS



ALICE WENBERG THELIN, 4 ÅR, har fått en ny lever av sin farmor. "Det bästa jag vet är att gå på förskolan. Jag har missat mycket och därför vill jag vara där varje dag. Men mamma säger nej när jag vill gå dit på lördagar", säger hon.

FOTO: MAGNUS GLANS



EFFEKT- RAPPORT



**BARNCANCER
FONDEN**

EFFEKTRAPPORT

Uppdaterad 2018-04-10

Innehåll

DETTA ÄR EN EFFEKTRAPPORT	3
DET HÄR ÄR BARNCANCERFONDEN	4
Vår vision	4
Våra resurser	4
Våra ändamål	4
Så mäter vi effekt	5
DÄRFÖR BEHÖVS BARNCANCERFONDEN	8
DET FORSKAS INTE TILLRÄCKLIGT OM BARNCANCER	9
Utlysningar av projektanslag och forskartjänster	9
Stöd till forskningsinfrastruktur	11
DET BEHÖVS NYA MEDICINER OCH BEHANDLINGAR FÖR ATT RÄDDA ALLA SOM DRABBAS AV BARNCANCER	14
Klinisk forskning ger nya behandlingar	14
Vårdplaneringsgrupper	14
Hope	15
KOMPETENS INOM BARNCANCEROMRÅDET ÄR EN FÄRSKVARA	16
Utbildningar	16
Opinionsbildning	17
BRIST PÅ STÖD TILL FAMILJEN	19
Samtalsstöd	19
Syskonstöd	19
Familjevistelser	19
BRIST PÅ HJÄLP OCH STÖD I SKOLAN	21
Stödmaterial	21
Konsultsjuksköterskor	22
SVÅRIGHETER FÖR BARNCANCERÖVERLEVARE ATT MÖTA VUXENLIVET ..	23
Maxa livet-projektet	23
Synliggöra gruppen barncanceröverlevare	23
Projektet Hopp om livet	24
BRIST PÅ KUNSKAP OCH FÖRSTÅELSE FÖR SJUKDOMEN OCH DE DRABBADES SITUATION	25
Informationsspridning	25
Barncancergalan	27
Pressbearbetning	27
Journalistpris	27

Detta är en effektrapport

BARNCANCERFONDEN TILLÄMPAR Frivilligorganisationernas insamlingsråds (FRII) kvalitetskod för insamlingsorganisationer. Syftet med koden är att öka transparensen och öppenheten inom branschen och därigenom stärka förtroendet för de organisationer som tillämpar den.

Alla medlemmar i FRII offentliggör årligen en effektrapport 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 mot sina mål.

Barncancerfondens redovisning återfinns dels i denna effektrapport, dels i verksamhetsberättelsen och årsredovisningen. I denna effektrapport presenteras viktiga resultat och effekter som Barncancerfonden har bidragit till, fram till och med februari 2018.

I DE HÄR PUBLIKATIONERNA finns Barncancerfondens svar på FRII:s frågor:

DETTA VILL BARNCANCERFONDEN UPPNÅ

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Verksamhetsberättelse 2017: Vårt uppdrag samt Vår strategi
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Allmänt om verksamheten.

IDETTA ORGANISATORISKA SAMMANHANG VERKAR BARNCANCERFONDEN

- Verksamhetsberättelse 2017: Vårt uppdrag samt Vår strategi.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Allmänt om verksamheten.

DESSA STRATEGIER HAR BARNCANCERFONDEN FÖR ATT UPPNÅ SITT MÅL

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Verksamhetsberättelse 2017: Vår strategi, och Framsteg och effekt.

DENNA KAPACITET OCH DETTA KUNNANDE HAR BARNCANCERFONDEN FÖR ATT UPPNÅ SITT MÅL

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–6.
- Verksamhetsberättelse 2017: Så används din gåva, Förvaltning och räkenskaper.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Resultat och ställning, Finansiella instrument, Medlemmar, Anställda.

SÅ VET BARNCANCERFONDEN

OM ORGANISATIONEN GÖR FRAMSTEG

- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Väsentliga händelser under räkenskapsåret. Verksamhetsberättelse 2017: Framsteg och effekt.

DETTA HAR BARNCANCERFONDEN

ÅSTADKOMMIT SÅ HÄR LÅNGT

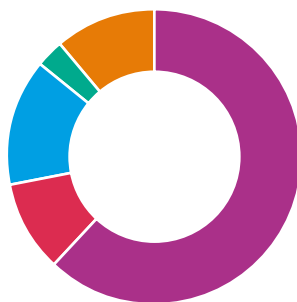
- Effektrapport (april 2018): Sidorna 4–28.
- Årsredovisning 2017: Förvaltningsberättelse: Väsentliga händelser under räkenskapsåret. Verksamhetsberättelse 2017: 2017 i kortet, Framsteg och effekt.
- Här finns Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning: <http://2017.barncancerfonden.se>

Det här är Barncancerfonden

BARNCANCERFONDEN ÄR EN IDEELL förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag. Vi arbetar även för att drabbade barn och ungdomar samt deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver. De insamlade medlen används till Barncancerfondens tre ändamål: forskning och utbildning, råd och stöd samt information.

FIG 1 | SÅ HÄR ANVÄNDS EN INSAMLAD HUNDRALAPP

FORSKNING OCH UTBILDNING	62%
RÅD OCH STÖD	10%
INFORMATION	14%
ADMINISTRATION	3%
INSAMLING	11%



VÅR VISION

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer. I dag överlever drygt 80 procent av de barn som drabbas. Vi har en tuff resa kvar för att nå vår vision, men är övertygade om att vi en dag gör det. Det kommer dock att ta tid och det kommer att kosta pengar – mycket pengar.

Under denna tid har vi ett viktigt uppdrag i att stötta och underlätta för de familjer som drabbas av en barncancer-sjukdom och dess följder.

VÅRA RESURSER

Barncancerfonden samlade under 2017 in 425,1 miljoner kronor, vilket innebär en ökning med 16,4 procent jämfört med föregående år.

Utöver personalen på kontoret i Stockholm – som arbetar med Barncancerfondens ändamål, insamling och administration – finns sex föreningsinformatörer som är knutna till de sex regionala föreningarna. Medelantalet anställda under 2017 uppgick till 56 personer.

VÅRA ÄNDAMÅL

För att vi ska nå vår vision om att utrota barncancer behövs forskning och utbildning, det är vårt centrala ändamål. Vid sidan av det stödjer även Barncancerfonden familjer med

barn som drabbas av barncancer inom ändamålet Råd och stöd. Information, Barncancerfondens tredje ändamål, ska öka kännedom och kunskap kring barncancer i syfte att underlätta för familjer samt öka angelägenhetsgraden, skapa medvetenhet och höja kunskapsnivån kring våra frågor.

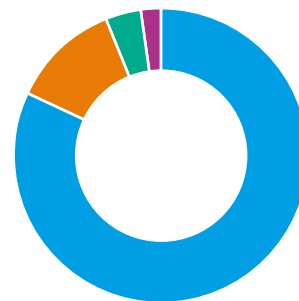
Forskning och utbildning

235 miljoner fördelades 2017 på forskning, utbildning, infrastruktur knuten till forskning, samt övriga forskningsrelaterade verksamheter.

Under 2017 beviljades totalt 261 projekt. Av dessa var 89 forskningsprojekt, 36 forskartjänster, 117 utbildningsprojekt och 19 infrastrukturprojekt. Se fig 2.

FIG 2 | ÄNDAMÅL FORSKNING 2017

FORSKNING	82,1%
INFRASTRUKTUR	11,9%
UTBILDNING	3,7%
ÖVRIGT	2,2%



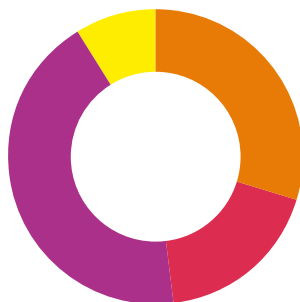
Fördelning av resurser för forskning och utbildning under 2017. Totalt fördelades 235 Mkr till forskning, forskningsinfrastruktur, utbildning och övrigt. Posten övrigt innefattar bland annat förbättringar och utveckling av verksamhetssystemet för ansökningar samt utvärderingar.

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och ger även finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder. Barncancerfonden finansierar dessutom infrastruktur såsom Barn-tumörbanken och fortbildning inom barncancerområdet, vilket bidrar till att skapa bästa möjliga förutsättningar för forskning och vård i världsklass.

Ansökningar kategoriserade som translationell forskning, det vill säga forskning som syftar till att upptäcka nya mekanismer och implementera kunskapen i ett kliniskt relevant sammanhang, utgör den största kategorin (fig 3). Grundforskning utgör en annan stor post, medan de övriga kategorierna är betydligt mindre. Viktigt att betona är att alla ansökningar bedöms utifrån forskningens kvalitet och relevans, och att bedömningen sker oberoende av kategoriseringen.

FIG 3 | DE BEVILJADE ANSLAGENS KATEGORISERING 2017

GRUNDFORSKNING	30,0%
KLINISK STUDIE	18,2%
TRANSLATIONELL FORSKNING	43,1%
VÅRDFORSKNING	8,7%



Barncancerforskning fördelat på fyra forskningskategorier. Under 2017 beviljades flest anslag inom translationell forskning följt av grundforskning.

Kvalitetssäkrad beslutsprocess

Barncancerfonden har i dag en välfungerande och kvalitetssäkrad process för granskning och bedömning av ansökningar. För att garantera att endast forskningsprojekt av högsta kvalitet beviljas anslag använder vi väl sammansatta, kompetenta och oberoende forskningsnämnder som granskar och bedömer de ansökningar som kommer in till oss.

I de fall då ansökningar som kräver särskild kompetens lämnats in till Barncancerfonden anlitar vi externa nationella och internationella experter för granskningarna.

Barncancerfonden har fem olika forskningsnämnder som alla består av sex till sju experter inom det område som nämnden ansvarar för, samt en lekman med egen erfarenhet av barncancer. Förslag på nya ledamöter tas fram av en valberedning, slutgiltigt beslut tas av Barncancerfondens generalsekreterare tillsammans med huvudordföranden i forskningsnämnderna. Ledamöterna i forskningsnämnderna har begränsade mandatperioder.

Barncancerfonden har utarbetat en särskild rutin för att hantera jäv i forskningsnämnderna, för att säkerställa objektiv och rättvis utvärdering, samt att behålla förtroendet för forskningsnämnderna på en hög nivå.

Läs mer på: barncancerfonden.se/forskning

Råd och stöd

40 miljoner kronor (2017).

Inom råd och stöd-verksamheten bistår Barncancerfonden drabbade familjer på flera olika sätt, både under och efter behandlingen. Bland annat genom att stödja olika funktioner på sjukhusen, som till exempel konsultsjuksköterskor och syskonstödjare, samt att erbjuda läger och temavistelser där man kan träffa andra med liknande erfarenheter.

Information

51,6 miljoner kronor (2017).

Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar samt att väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för drygt 35 år sedan. Det är fortfarande en mycket viktig uppgift.

Med information vill Barncancerfonden öka kunskapen om barncancer och dess konsekvenser; öka kunskapen om Barncancerfonden och dess verksamhet med syfte att generera gåvor; skapa engagemang och återkoppla till givare hur deras pengar används. Målgruppen för informationen är allmänheten, drabbade och anhöriga, vård, skola och myndigheter.

SÅ MÄTER VI EFFEKT

Det är viktigt att visa på vilket sätt vårt arbete gör skillnad för såväl givarna som de vi jobbar för – de cancersjuka barnen och deras närstående. Det är vårt ansvar att visa på att medlen används på rätt sätt och ger avsedd effekt. Därför följer vi upp, rapporterar och utvecklar vårt arbete löpande.

I denna effektrapport presenteras viktiga resultat och effekter som Barncancerfonden har bidragit till, fram till och med februari 2018. Med effekter menar vi dels hur de drabbade familjernas situation konkret har påverkats av vårt arbete. Och dels de stora och små förändringar som är nödvändiga för att nå våra två stora övergripande effektmål: att minska dödligheten i barncancer samt minska de sena komplikationer som i dag orsakas av behandlingen eller av sjukdomen i sig.

Barncancerfonden har till syfte att anskaffa medel och verka för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Verksamheten är beroende av gåvor från privatpersoner, företag och organisationer. För att vi ska kunna fortsätta att bidra och driva utvecklingen framåt behöver vi värna vårt varumärke och regelbundet återkoppla till så väl de som bidrar till vår verksamhet som till de som får del av våra insatser.

Barncancerfonden strävar efter fullständig öppenhet och transparens i sin verksamhet. Det gäller allt från interna resurser till forskningsanslag. Denna rapport är en del av detta arbete.

För att under kortare tidsintervaller veta om vi är på rätt väg och att våra satsningar gör nytta har vi valt att rapportera kritiska processer och ett urval av indikatorer och nyckeltal för mätning av kunskap och forskningskvalitet. I denna rapport beskrivs de problem som Barncancerfonden strävar efter att lösa, vilka aktiviteter som organisationen har skapat för att bidra till lösningen samt vilka effekter och resultat dessa aktiviteter har gett.

Följande studier och undersökningar har använts för att mäta effekterna av Barncancerfondens arbete:

- Medlemsundersökning Barncancerfonden (CMA Research 2016 och 2012).
- Medierapport: Årssammanställning (Retriever 2017).
- Rapport: Barncancergalan (Kantar Sifo 2017).
- Medierapport: Barncancerfondens granskning av barncancer-vården (Retriever 2017).
- Undersökning: Vanligaste dödsorsak (Sifo 2017).
- Undersökning: Svenska välgörenhets och insamlingsorganisationer (Kantar Sifo 2017).
- Deltagarenkäter Vistelser på Ågrenska (Barncancerfonden 2017).
- Deltagarenkäter Maxa livetprojektet (Barncancerfonden 2017).
- Statistik: Aktivitet i sociala medier (Barncancerfonden 2017).
- Läsarundersökning: Barn&Cancer (Kantar Sifo 2017).
- Information ur Svenska Barncancerregistret.
- Analyser av information i Alva, Barncancerfondens ansöknings-system för forskningsanslag.

ALEXANDER KRIISA, 7 ÅR, har en synskada efter sin hjärntumör som han drabbades av när han var tre år. I dag mår Alexander bra och går i första klass där han har en resurs som stöttar honom. "Det är skönt att slippa sjukhuset, förut var jag där väldigt ofta. Nu är jag där var tredje månad för att kontrollera så att inte tumören kommer tillbaka."

FOTO: ANDERS G WARNE



Därför behövs Barncancerfonden

ATT BARN DÖR I CANCER och att många överlevare får sena komplikationer är grunden för Barncancerfondens verksamhet. Målet är att alla barn som drabbas av cancer ska överleva och ha ett fullgott liv.

Cancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i åldrarna 1-14 år. I dag överlever drygt 80 procent av alla cancerdrabbade barn. Överlevnaden har legat på ungefär samma nivå sedan 1990-talet. Det innebär att vi har kommit så långt som det går med de verktyg vi har i dag: cytostatika, strålbehandling och kirurgi.

För att rädda alla cancersjuka barn krävs nya läkemedel och behandlingar, men det finns en ljusning. Vi lever i en hoppfull tid, mitt i en medicinsk revolution. Flera nya upptäckter och ny teknik öppnar vägar vi inte hade kunnat drömma om tidigare.

I dag vet forskarna hur vi kan aktivera kroppens eget immunsystem till att slå mot cancercellerna. Genom att ta ut och modifiera immunceller utanför kroppen skapar forskarna redan nu mördarceller som attackerar tumörcellerna. Med förfinade genetiska analysmetoder blir diagnoserna mer precisa och behandlingen kan anpassas bättre efter varje enskilt barn. Forskarna kan bygga antikroppar, läkarna kan reparera skador som uppstår efter sjukdom och behandling och vården har blivit bättre på att ta hand om infektioner som tidigare varit livshotande. De nya teknikerna är

mycket lovande, men ännu vet vi inte hur effektiva de är att bota barn med cancer. Det behövs mer forskning för att förstå detta, och sedan implementera genombrotten i vården.

Svenska barn får inte tillgång till de senaste experimentella behandlingarna som bygger på färsk vetenskapliga genombrott. Och i de fall barn får behandling med mediciner under utveckling så går det inte att sedan dra slutsatser om vad det är som fungerar och varför eftersom barnen inte ingår i en klinisk studie för barn.

Barn är inte små vuxna. Deras kroppar växer och svarar annorlunda på behandling. För att kunna ge den allra mest effektiva och säkra behandlingen är kliniska tester på just barn absolut nödvändiga. Barncancerfondens mål är långsiktiga och kommer att ta många år i anspråk att nå. Ökad kunskap är kritiskt både för att öka överlevnaden och att minska de sena komplikationerna.

Ny kunskap nås genom forskning av hög kvalitet. För att forskningen ska fungera effektivt och ge resultat behövs även andra insatser. Det handlar till exempel om att skapa en effektiv forskningsinfrastruktur, som biobanker och register eller personal som kan ta hand om registreringen. För detta krävs finansiering och en bra process för urval av vilka forskare och projekt som ska få stöd av Barncancerfonden.

Det forskas inte tillräckligt om barncancer

FORSKNINGEN KRING BARNCANCER är i dag otillräcklig. Genom utlysningar av projektanslag och forskartjänster bidrar Barncancerfonden till att finansiera forskning och att ge svenska forskare det långsiktiga stöd som krävs för att fler barn ska kunna räddas. Det behövs mer forskning, särskilt inom det kliniska området.

Barncancer är en ovanlig diagnos. I Sverige finns för få barn inom samma ålderskategori med samma diagnos för att forskarna ska kunna dra säkra slutsatser i nationella kliniska studier. Därför är samarbete och nätverk nödvändigt. Det sker både inom Norden och internationellt.

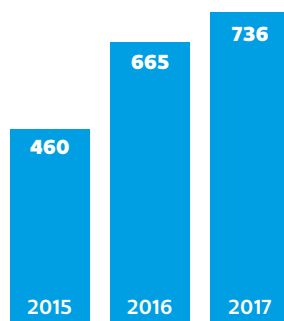
Inom Norden finns exempelvis ett nätverk för hematologi och barnonkologi (Nordic Society of Pediatric Haematology and Oncology, NOPHO), med utbildningar, möten och samarbeten kring forskningsprojekt och kliniska studier. Inom Europa finns också en organisation för kliniskt aktiva inom barnonkologi (European Society for Paediatric Oncology, SIOPE). SIOPE och NOPHO har liknande verksamheter.

Nätverken underlättar att forskningsresultat och behandlingsprotokoll sprids och svenska barn får tillgång till de senaste framstegen. Nätverken bidrar också till ökad kunskap och kompetens bland vårdpersonal i Sverige, vilket gynnar svenska barn med cancer.

UTLYSNINGAR AV PROJEKTANSLAG OCH FORSKARTJÄNSTER Aktivitet

Barncancerfonden stöttar forskning i världsklass genom utlysningar av projektanslag och forskartjänster, vilket har resulterat i att fler forskare har kunnat ägna sig åt barncancerforskning och att fler forskningsprojekt har kunnat genomföras. Vi mäter detta genom att titta på antalet unika

FIG 4 |
ANTAL UNIKA FORSKARE
Diagrammet visar antalet unika forskare med beviljade anslag perioden 2001 till aktuellt år.



forskare som beviljas anslag hos oss (fig 4). Antalet unika forskare som får anslag av Barncancerfonden ökar.

Effekt

Ökad kunskap från många olika forskningsprojekt och forskningsområden bidrar tillsammans till utvecklingen av förbättrade behandlingsmetoder och nya mediciner – och i förlängningen till ökad överlevnad och ett minskat antal komplikationer bland överlevarna.

Det tar ofta lång tid innan resultat från grundforskningsprojekt leder till förbättringar i vården och för patienters hälsa, men viktiga framsteg sker kontinuerligt.

Det tydligaste beviset på den positiva utvecklingen inom barncancerområdet är överlevnadssiffrorna (fig 5). Framgångsrik forskning och kontinuerligt utvecklingsarbete har resulterat i en ökning av överlevnaden från 20 procent på 1950-talet till 80 procent på 1980-talet. Med bättre överlevnad ägnas nu en betydlig del av forskningen till att optimera behandlingar för att minska komplikationer och skador utan att försämra överlevnaden. Forskningen sedan millennieskiftet har mycket framgångsrikt minskat sena komplikationerna för till exempel Hodgkins lymfom.

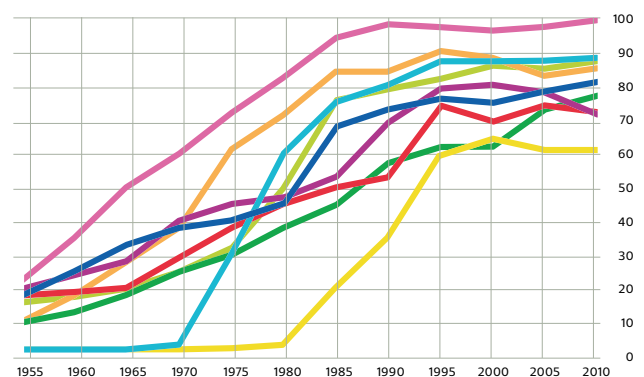


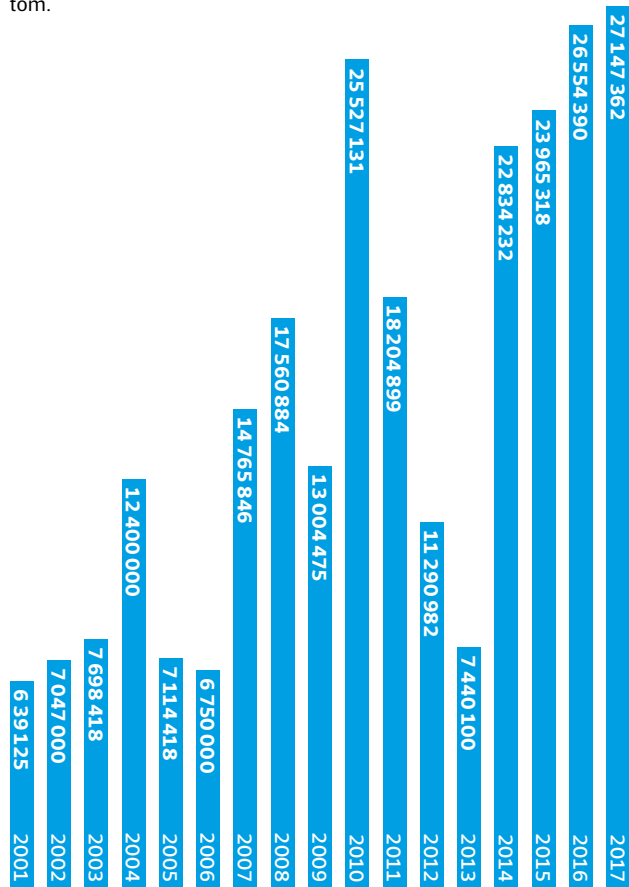
FIG 5 | **FEMÅRSÖVERLEVAD** efter insjuknande i barncancer. Statistiken sammanställs var femte år. Uppdaterade siffror för 2011-2015 väntas under 2018.

■ Hodgkins lymfom ■ Akut lymfatisk leukemi ■ Non-Hodgkins lymfom
■ Njurtumörer ■ Hjärntumörer ■ Neuroblastom
■ Tumörer i muskler/bindväv ■ Bentumörer ■ Akut myeloisk leukemi

Hjärntumörer och neuroblastom

Vår stora specialsatsning på hjärntumörer och neuroblastom har lett till större kunskap och bidragit till att överlevnaden inom dessa svåra diagnoser kan öka (fig 6).

FIG 6 | BEVILJADE ANSLAG TILL FORSKNING OM NEUROBLASTOM
Under åren 2001–2017 beviljades 256 Mkr till forskningsprojekt och forskningstjänster inom diagnosen neuroblastom. Figuren visar samtliga beviljade ansökningar där huvudsökande valt "Sympatiska nervsystemet" på kategorin "Diagnos". 99 procent av totalt beviljat till "Sympatiska nervsystemet" utgörs av forskning inom neuroblastom.



Ett exempel där Barncancerfondens forskningsanslag bidragit till positiv utveckling är Barncancerfondens forskningsanslag till professor Per Kogner, som deltog i en internationell klinisk studie på en ny behandling mot högrisk-neuroblastom. Studien pågick från 2002 till 2010 och publicerades i mars 2018. Det är en kombinationsbehandling som testats där busulfan och melphalan ges i höga doser följt av stamcellstransplantation. Totalt ingick 1 347 barn från 18 länder i studien. Överlevnaden ökade från 38 procent till 50 procent, medan risken för livshotande biverkningar minskade från 10 procent till 4 procent (not 1).

Genetiska forskningsprojekt

Barncancerfonden stöttar många genetiska forskningsprojekt. Mellan 2013 och 2017 beviljade Barncancerfonden drygt 164 Mkr till genetisk forskning, inom vilken forskarna undersöker vilka genetiska avvikelser som finns i cancer-cellerna – och vilka av dessa som bidrar till tumörutveckling.

Kunskap som uppnåtts inom de här forskningsprojekten kan sedan användas för att utveckla läkemedel som "rättar till" den genetiska avvikelsen och på så sätt hämma tumören.

I ett nationellt pilotprojekt, finansierat av Barncancerfonden, ska alla cancersjuka barn genomgå en total analys av arvsmassan redan i samband med diagnostillfället. Genom att karakterisera tumörceller och frisk vävnad kan läkarna välja rätt behandling och anpassa den på bästa möjliga sätt för att uppnå högre överlevnad och färre sena komplikationer. Resultaten bidrar också till ökad förståelse om till exempel tumörcellers läkemedelsresistens.

Ponggliom

Ponggliom är en mycket svårbehandlad form av hjärntumör med mycket dålig prognos. En bidragande orsak till de uteblivna framgångarna är bristen på tumörmaterial för analys. Man har ansett att riskerna med att ta prover från tumören har varit för stora eftersom den sitter så nära områden i hjärnan som kontrollerar livsviktiga funktioner som andning och puls. Genom ett anslag från Barncancerfonden till professor Klas Blomgrens forskning har svenska neurokirurger fått möjlighet att lära sig en teknik av kollegor i Frankrike, som gör det möjligt att ta flera biopsier med endast minimala risker för komplikationer.

Detta, i kombination med genetisk forskning på tumörmaterial, har resulterat i att svenska barn med ponggliom i dag deltar i en internationell klinisk studie (BIOMEDE, Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma (DIPG) Eradication) där barnen erbjuds tre olika behandlingar baserade på sin egen genetiska profil. Studien startade 2014 och beräknas pågå till slutet av 2018. Barncancerfondens anslag till prövningsenheten HOPE och till Barntumörbanken bidrar också till BIOMEDE-studien.

NOT 1

- The Lancet Oncology, online 1 March 2017, [http:// dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(17\)30070-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(17)30070-0).
- https://ki.se/nyheter/okad-overlevnad-med-ny-behandling-mot-aggressiv-barncancerform?_ga=2.180211618.702016566.1521798961-36228585.1516730539

Akut lymfatisk leukemi (ALL)

När det gäller ALL är överlevnaden bland barn nu så bra att även vuxenpatienter behandlas med barnprotokollet, vilket har lett till ökad överlevnad även bland vuxna. Sedan 1970-talet har överlevnaden för denna diagnos stigit dramatiskt, från att vara i princip obefintlig till nära 90 procent i dag.

Professor Jonas Abrahamsson, som sedan lång tid stöds av Barncancerfonden, har i en internationell klinisk studie, publicerad i *Lancet Oncology* i mars 2017 (not 2), undersökt läkemedelskoncentrationen i cellkärnan för att bättre kunna individanpassa behandling av ALL. Mängden cytostatika som tagits upp av DNA kunde kopplas till överlevnad, och forskarna kan med den nya metoden bättre anpassa läkemedelsdosen. De barn som har låga läkemedelskoncentrationer kan få en högre dos, och därmed större chans att överleva.

I slutet på augusti 2017 godkände FDA Kymriah, ett immunologiskt läkemedel baserat på CAR-T-celler. Den nya behandlingen är en immuncells-baserad genterapi där patientens egna celler omprogrammeras för att kunna attackera cancercellerna. Läkemedlet är det första sitt slag som godkänts för behandling av barn och unga med B-cells ALL som är resistent, eller där barnen fått återfall. Båda tillstånden är mycket allvarliga och svårbehandlade. Den nya behandlingen bygger på kunskap från många års forskning som Barncancerfonden har bidragit till. Barncancerfonden har mellan 2015 och 2017 beviljat drygt 31 mkr till forskning inom området immunterapi, inklusive forskning om CAR-T-celler.

Läs mer om CAR-T-celler i Barncancerrapporten 2017
<https://www.barncancerfonden.se/barncancerrapporter/barncancerrapporten-2017>

Akut myeloisk leukemi (AML)

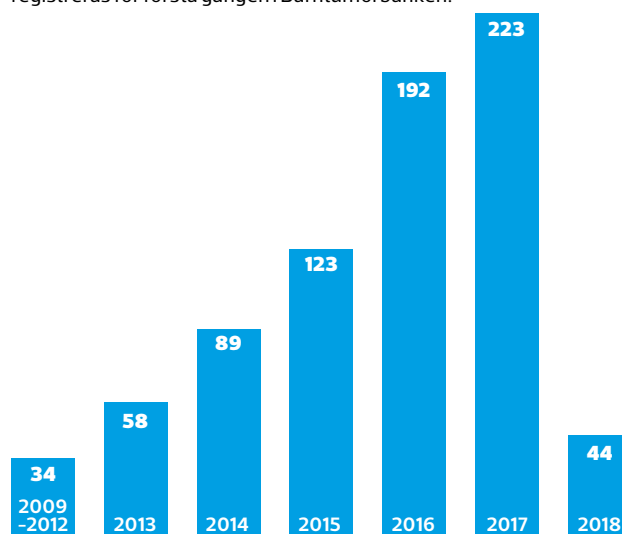
Mutationer driver tumörutveckling, och mutationer i genen FLT3 förekommer i ungefär en tredjedel av patienter med AML. I april 2017 godkände FDA ett läkemedel som effektivt behandlar AML där genen är muterad. Läkemedlet är det första som registrerats för AML på ett kvarts sekel och den kliniska studien hade mycket lovande resultat: 23 procent lägre dödlighet. Barncancerfonden har sedan 2004 finansierat en rad studier som undersöker FLT3 i pediatrik cancer.

STÖD TILL FORSKNINGSFRASTRUKTUR

Aktivitet

En bra infrastruktur är nödvändig för att de begränsade resurserna inom barnonkologin ska kunna utnyttjas på ett optimalt sätt, och för att resultat från forsknings och

FIG 7 | **ANTAL PATIENTFALL I BARNTUMÖRBANKEN.** Under åren Antalet patientfall i Barntumörbanken. Den 22 mars 2018 fanns totalt 769 patientfall i Barntumörbanken. Antal nya fall = patienter som registreras för första gången i Barntumörbanken.



utvecklingsprojekt ska nås snabbare. Därför ger Barncancerfonden stöd till forskningsinfrastruktur.

Varje år drabbas 300 barn av cancer och solida tumörer utgör cirka 70 procent av fallen. Det finns tumörformer som inte går att biopsa och vissa av biopsierna ger bara tillräckligt med material för att kunna fastställa diagnosen. Sammantaget gör detta att det är svårt att som forskare få tillgång till tillräckligt med material för att kunna genomföra forskningsprojekt. Därför är det extremt viktigt att insamling, lagring och forskning koordineras, så materialet kan utnyttjas maximalt och ge största möjliga nytta.

Barntumörbanken är därför en av våra största och viktigaste infrastruktursatsningar. Banken startade 2013 med uppdrag att samla in vävnad från hjärntumörer och neuroblastom. Uppdraget utökades 2015 till att gälla alla solida tumörer och till att utföra ett antal analyser som alla forskare kan ta del av. Syftet är att spara på det värdefulla patientmaterialet och förhindra att flera forskare ägnar resurser åt att göra samma analyser. Antalet insamlade prover ökar stadigt (figur 7) och analyser har gjorts på många av proverna.

Barntumörbanken utvecklas ständigt och man arbetar mot att bli ett nationellt kunskapscentrum för barncancerforskning. För att nå målet kombinerar forskarna en allt större provinsamling (figur 7) med metodutveckling och

NOT 2

• Referens: [http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045\(17\)30154-7/fulltext](http://www.thelancet.com/journals/lanonc/article/PIIS1470-2045(17)30154-7/fulltext)

djupanalys av tumörprover. Analysen är kopplad till både grundforskningsprojekt och klinisk diagnostik och bidrar med att validera kliniskt relevanta fynd genom att koppla kliniska data till molekylär patologi. På sikt kommer analysen av biopsimaterialet bidra till viktiga kunskaper som kan förmedlas till kliniken och leda till förbättrad behandling och överlevnad.

För att kunna vara framgångsrik deltar Barntumörbanken i ett flertal kliniska barnonkologiska behandlingsstudier. Barntumörbanken deltar i dag i fyra pågående kliniska studier genom att hantera de vävnadsprover som behövs för studierna. Dessa är BIOMEDE, INFORM, PNET5 och CMS. Från och med 2016 ingår Barntumörbanken i Stockholms medicinska biobank (SMB), som omfattar majoriteten av privata och landstingsägda biobanker. Förändringen bidrar till effektivare och säkrare provhantering. Biobanken har stora fördelar av att ingå i SMB eftersom det erbjuds infrastrukturell stöd och rådgivning i det komplicerade regelverk som omger provlagring och hantering. Närhet till klinik och kontakt med kvalitetsregister säkerhetsställs, samtidigt som proverna reserveras för forskning som kommer barncancerpatienter i Sverige till godo.

Barncancerfonden finansierar även Barncancerregistret sedan det startades – också en mycket viktig satsning för infrastrukturen kring barncancerforskningen. All data om patienternas insjuknande, behandling och komplikationer förs in i registret, som därför innehåller 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. Registrering och uppföljning av barnonkologiska patienter i Barncancerregistret främjar barncancerforskningen och möjliggör utvecklingen av nya behandlingsmetoder och protokoll.

CORNELIA SCHAFFRIN CORREA, 3 ÅR,
har neuroblastom. Ena njuren, blindtarmen,
binjuren samt en tumör opererades bort.
"Nu har jag bara en njure men jag klarar allt
ändå", säger hon. antikroppar och sprutor
i benen. Hon har också fått A-vitaminer.

FOTO: DAVID POLBERGER



Det behövs nya mediciner och behandlingar för att rädda alla som drabbas av barncancer

ALLA BARN SKA HA RÄTT TILL mediciner och behandlingar som är utprovade för barn. Genom att finansiera klinisk forskning bidrar Barncancerfonden till att hitta nya och bättre metoder som kan lindra och bota barncancer – och rädda fler barn. Barncancerfonden har även utlyst medel för kliniska studier, implementering och vårdplaneringsanslag. Dessutom har Barncancerfonden tillsatt en ny referensgrupp bestående av läkemedelsbolag som jobbar med utveckling av cancerläkemedel.

I Sverige finns för få barn inom samma ålderskategori med samma diagnos för att forskarna ska kunna dra säkra slutsatser. Därför är samarbete nödvändigt. Det sker både inom Norden och internationellt. Men samarbete kräver också finanser och långsiktig uppbyggnad. Det kan Barncancerfonden bistå med.

Barncancerfonden finansierar både spjutspets och grundforskningsprojekt för att bota sjuka barn och ge dem ett bättre liv både under och efter behandling. Därför kan forskningsprojekten som Barncancerfonden bekostar beröra flera olika områden, från att ta fram morgondagens spjutspetsbehandlingar, cancerätande mördarceller eller molekyler som får defekta gener att agera som de ska, till att ge bättre smärtlindring och att skapa förutsättningar för ett bättre psykologiskt omhändertagande under och efter behandlingen.

KLINISK FORSKNING GER NYA BEHANDLINGAR

Klinisk forskning är nödvändig för att forskningsresultat ska nå patienterna i form av nya läkemedel och behandlingar. Klinisk forskning inom barncancerområdet, liksom i stort sett alla andra områden, har under många år varit eftersatt.

Aktivitet

Barncancerfonden införde därför 2016 en särskild utlysning för kliniska forskningsprojekt, som tidigare låg integrerad med utlysningen av forskningsprojekt. Syftet var att de kliniska forskarna inte skulle behöva välja mellan ett kliniskt forskningsprojekt och ett grundforskningsprojekt, och att ansökningar inom klinisk forskning inte skulle konkurrera med grundforskningsansökningar om forskningsmedel.

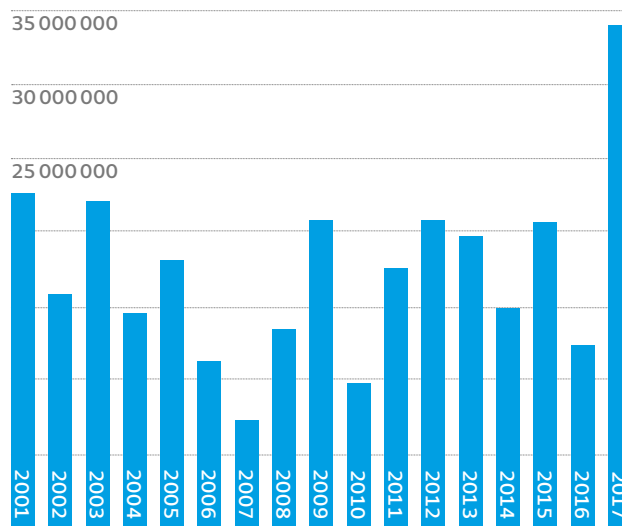
Vi har också ökat den genomsnittliga anslagsnivån på våra beviljade forskningsprojekt. Detta har fallit väl ut och vi såg under 2017 en kraftig ökning i beviljade belopp till

klinisk forskning, vilket möjliggör att mer forskning kommer patienterna till godo snabbare (fig 8).

Effekt

Som en följd av den särskilda utlysningen för kliniska forskningsprojekt beviljades under 2017 mer pengar till klinisk forskning än någonsin tidigare. Forskning kommer bidra till ökad kunskap, med direkt betydelse för barn som vårdas för cancer.

FIG 8 | **BEVILJADE BELOPP TILL KLINISK FORSKNING PER ÅR**, innefattar både forskningsprojekt och forskningstjänster. Diagrammet visar samtliga beviljade ansökningar där huvudsökande valt "Klinisk studie" på kategorin "Forskningskategori". Totalt beviljat 2001–2017 uppgår till 296 Mkr.



VÅRDPLANERINGSGRUPPER

Barncancerfondens stöd till vårdplaneringsgrupper och behandlingsprotokoll är viktigt för utvecklingen av behandlingar. Det finns flera vårdplaneringsgrupper i Sverige som träffas regelbundet för att utbyta erfarenhet och hjälpa varandra. Vårdplaneringsgrupperna är en viktig väg mellan forskning och klinik.

Aktivitet

2017 behandlas alla barn med akut lymfatisk leukemi med ett internationellt behandlingsprotokoll, NOPHO-ALL

2008. Behandlingsprotokollet är en vidareutveckling av tidigare protokoll, med bland annat förbättrad riskindelning och terapiintensifiering för de behövande grupperna, samt uteslutning av kranial bestrålning.

Effekt

Det nya protokollet har förbättrat överlevnaden och minskat komplikationer. Barncancerfonden har bidragit till NOPHO-ALL 2008 på flera sätt genom bidrag till forskning, vårdplaneringsgruppen för ALL, Barncancerregistret och den nordiska organisationen NOPHO (Nordic Society for Pediatric Hematology and Oncology). Barncancerfonden bidrar också till det nya ALL-behandlingsprotokollet, ALL-Together, som just nu startas upp och som är ett projekt på europeisk nivå.

HOPE

Med hjälp av stöd från bland annat Barncancerfonden har uppbyggnaden av en enhet för tidiga kliniska prövningar Hematologisk Onkologisk PrövningsEnhet (HOPE) kunnat starta i Stockholm. I februari 2016 blev enheten ackrediterad som Sveriges första ITCCcenter. ITCC (Innovative Therapies for Children with Cancer) är den europeiska organisationen för tidiga kliniska studier fas I/fas II-studier för barn med cancer.

Aktivitet

Barncancerfonden har sedan 2016 medfinansierat HOPE för tidiga kliniska läkemedelsprövningar. De 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.

Effekt

Den nya kliniska prövningsenheten möjliggör att barn i Sverige får tillgång till nya innovativa behandlingar som kan rädda liv. 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 pongliom (Biological Medicine for Diffuse Intrinsic Pontine Glioma Eradication, BIOMEDE).

Kompetens inom barncancerområdet är en färskvara

ALLA YRKESKATEGORIER INOM SJUKVÅRDEN som kommer i kontakt med cancersjuka barn ska ha högsta möjliga kompetens. Det räcker inte med en enstaka utbildning för sjukvårdspersonal.

Alla som kommer i kontakt med cancersjuka barn måste ständigt hålla sin utbildning uppdaterad. Att ha högsta möjliga kompetens är viktigt för att personalen ska känna sig trygg och uppskattad, vilket i sin tur leder till minskad personalomsättning och att kompetensen behålls inom barncancersjukvården.

Bortom behovet av att ta fram nya behandlingar står barncancer vården även inför andra utmaningar. Det råder brist på barnonkologer och specialistsjuksköterskor. Därför finansierar Barncancerfonden forskningstjänster för ST-läkare samt utbildning för barnsjuksköterskor som vill utbildas vidare inom barnonkologin.

En enkät som Barncancerfonden genomförde med sektionschefer på de sex barnonkologiska klinikerna 2017 visar att fyra av sex barncancercentrum har fortsatt svårt att rekrytera sjuksköterskor. Bland annat handlar det om 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.

För att höja kompetensen inom sjukvården har Barncancerfonden bland annat delat ut fortbildningsbidrag till samtliga barncancercentrum att fördela; finansierat symposier, arbetsträffar och nätverksträffar; samt finansierat reseanslag för konferensresor där vetenskapliga resultat presenteras. Barncancerfonden har även möjliggjort praktiktjänstgöring för vårdpersonal på regionsjukhusen.

UTBILDNINGAR

Aktivitet

Sedan 2006 har Barncancerfonden genomfört introduktionsutbildningar och universitetsutbildningar i barnonkologi för sjuksköterskor och 2017 gavs den första introduktionsutbildningen för barnundersköterskor. Barncancerfonden har under 2017 finansierat 4650 timmars vidareutbildning inom barncancer för sjuksköterskor.

Även forskare har behov av ny kunskap och kompetensutveckling i sitt arbete. Dagens forskning är både komplicerad och specialiserad. Metoder utvecklas och nya avancerade tekniker tillkommer hela tiden. Det är viktigt att svenska

barncancerforskare använder de bästa metoderna och teknikerna i sin forskning. Barncancerfonden utlyser därför anslag för forskning/metodikstudier vid utländska institutioner.

Effekt

Utbildningarna var enligt utvärderingarna väldigt uppskattade och de har också resulterat i ökad trygghet, kompetens och kunskap hos sjuksköterskorna. Utbildningarna har i och med det också gett förbättrad omvårdnad.

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”

Genom samtal med vårdpersonal identifierar Barncancerfonden effektindikatorer såsom trygghet i professionen, förbättrat omhändertagande av patienterna, nöjdhet hos personal och patienter, nytta av kompetenshöjning i den kliniska vardagen, minskad personalomsättning, ökat deltagande i forskning och utvecklingsprojekt med mera.

Ett exempel är Fredrik Swartling som 2017 gjort en metodikstudie i Prof. Robert Wechsler-Reyas forskningslab vid Sanford Burnham Prebys Medical Discovery Institute, San Diego, USA. Han rapporterar själv att ”Metodikstudien har sammantaget lett fram till att vi fått bättre patientmaterial att jobba på, nya kunskaper med nya unika laborativa tekniker och förbättrade metoder samt ett utökat samarbete mellan Uppsala och San Diego – något som inte hade kunnat vara möjligt utan Barncancerfondens ekonomiska stöd. Slutligen hoppas vi att den nya kunskapen jag erhållit kan leda fram till bättre vetenskapsartiklar, till ökad kunskap om biologin kring medulloblastom samt till förbättrad behandling för patienter med elakartade barnhjärntumörer”.

OPINIONSBILDNING

Aktivitet

Barncancerfonden har sedan 2013 bedrivit opinionsbildning kring behovet av personal i barncancervården i syfte att uppmärksamma politiker och beslutsfattare kring personalförsörjningsfrågan.


Effekt

Barncancerfondens granskning av tillgången till vårdplatser och vårdpersonal genom en enkät 2016 med ansvariga på de sex barncancercentrumen fick genomslag i drygt 100 artiklar samt inslag i svenska medier. Granskningen bidrog till ett löfte om fem nya vårdplatser på barncancercentrum i Göteborg.

Barncancerfondens uppföljande granskning av barncancervården fick mellan den 16 och 31 oktober 2017 genomslag i 199 artiklar eller inslag i svenska medier enligt en undersökning gjord av Retriever. Granskningen byggde bland annat på en enkät med barncancercentrumen samt en enkät med barncancerdrabbade föräldrar.

Filmerna i Barncancerfondens kampanj Om jag var socialminister, där tre barncanceröverlevare berättar för Annika Strandhäll vad de skulle göra om de var socialministrar, har visats över en miljon gånger på Facebook.

Opinionskampanjen resulterade i att barncanceröverlevarna tillsammans med Barncancerfonden blev inbjudna till Annika Strandhäll. Barncanceröverlevarna fick ”praktisera” som socialminister och företrädare fick möjlighet att beskriva situationen i vården samt framföra Barncancerfondens krav för att råda bot på bristen. I februari 2018 gick Socialdemokraterna ut med att de kommer att satsa 500 mkr på cancervården om de vinner valet, barncancer nämndes som ett prioriterat område.



JULIA FRID 9 ÅR, insjuknade i leukemi ALL när hon var två år. Behandlingen skadade Julias lever och under sommaren 2017 genomgick hon en levertransplantation. "Jag vet att någon har dött för att jag ska kunna leva", säger hon. I dag mår Julia bra.

FOTO: SOFIA SABEL

Brist på stöd till familjen

ALLA BARN MED CANCER och deras familjer ska ha rätt till likvärdigt och relevant stöd, såväl under som efter behandlingen, oavsett utfall.

STÖD FRÅN BARNCANCERFONDEN

Aktivitet

Barncancerfonden arbetar aktivt med att ge stöd till familjer i form av vistelser/boenden, lägerverksamhet, olika funktioner på sjukhusen samt att ta fram informationsmaterial om barncancer. Syftet är att ge rekreativsmöjligheter, erbjuda personal som underlättar tillvaron under behandlingstiden samt att ge familjen kunskap om sjukdomen.

Barncancerfonden ger, som enda ideella organisation i Sverige, ekonomiskt stöd till familjer vars barn avlider i cancer. Syftet är att täcka begravningskostnader och andra utgifter som kan uppstå i samband med att barnet dör. Barncancerfonden ger även anslag till vårdforskning och psykosocial forskning som bland annat omfattar utvecklingen av omhändertagandet av det cancersjuka barnet och familjen.

Barncancerfonden tar löpande fram material om barncancer för barn som drabbats och deras familjer. Forskningen visar att undersökningar och behandlingar går bättre om barnet och föräldrarna är väl förberedda.

Tillsammans med vårdpersonal har Barncancerfonden därför tagit fram material som ska underlätta och på ett pedagogiskt sätt hjälpa till i dialogen med vårdpersonalen och med förberedelserna inför undersökning och behandling.

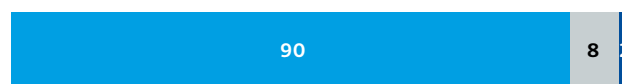
För barn finns böcker och filmer som visar hur en cancerbehandling går till, och för vuxna finns flera faktablad på olika språk samt en skriftserie med information och råd i olika cancerrelaterade frågor. Barncancerfonden ger även ut tidningar (tryckt och digitalt) som riktar sig till föräldrar och anhöriga i syfte att ge stöd och igenkänning till målgrupperna.

Effekt

90 procent av de tillfrågade föräldrarna är som helhet nöjda med Barncancerfondens arbete i en mätning som gjordes 2016. Resultatet ligger på motsvarande nivå som vid mätningen 2012. Upplevd effekt av vårt arbete har därmed inte ökat, men den behåller en fin position med ett medelvärde på 4,4 av 5 (not 3).

FIG 9 | **MEDLEMMARNAS NÖJDHET** med Barncancerfondens arbete, enligt familjeenkäten 2016 (not 2).

”Jag är som helhet nöjd med Barncancerfondens arbete.”



Procent 0-100:

■ Instämmer (4-5) ■ (3) ■ Instämmer inte (1-2)

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

STÖD TILL SYSKON

Aktivitet

Barncancerfonden bekostar syskonstödare vid alla landets sex barncancercentrum samt vid Lilla Erstagården, ett hospis för barn. Syskonstödarna är resurspersoner som ingår i den stödgrupp som finns runt familjen och vars viktigaste uppgift är att se syskonen till de som blivit sjuka. Barncancerfonden har även anordnat läger för syskon på Ågrenska söder om Göteborg och på Barretstown Camp på Irland, samt nationella och regionala träffar tillsammans med syskonstödarna.

Effekt

I Barncancerfondens medlemsundersökning 2016 (not 3) svarar 29 procent att de har haft kontakt med syskonstödare via sjukhuset. I en utvärdering som har gjorts av deltagare efter syskonvistelsen på Ågrenska i maj 2017 anger 94 procent att aktiviteterna var positiva. 71 procent anger att de har fått kunskap om sjukdomen och dess konsekvenser.

VISTELSER OCH REKREATION

Aktivitet – Almers hus

Veckorna på Barncancerfondens rekreativsanläggning Almers hus är värdefulla för de cancersjuka barnen och deras familjer. De ger en chans att komma ifrån vardagen och koppla av i en lugn miljö. Här erbjuds en veckas kostnadsfri vistelse. Samtidigt ges möjlighet till samvaro med andra familjer i samma situation. Det har dock varit svårt att få full

NOT 3

• 2012 och 2016 genomförde Barncancerfonden en familjeenkät med drabbade medlemmar i de regionala föreningarna.

beläggning i huset under lågsäsong då många har svårt att få ledigt från skola och jobb. Därför har vi arbetat aktivt med att lyfta just lågsäsongveckorna för familjer som inte har skolbarn.

Effekt

Beläggningen har ökat med 28 procent 2017 jämfört med föregående år.

Läs mer om Almers hus på www.barncancerfonden.se (<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/familj/vistelser-och-rekreation/almers-hus/>)

Aktivitet – Ågrenska

Barncancerfonden har anordnat flera familje- och temavistelser på Ågrenska för familjer och ungdomar från hela landet. Familjevistelserna fokuserar på en diagnos per vistelse. Särskilda veckor anordnas även för familjer som förlorat ett barn i cancer samt för ungdomar och syskon.

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 umgänge, team building och att träffa andra med liknande erfarenheter.

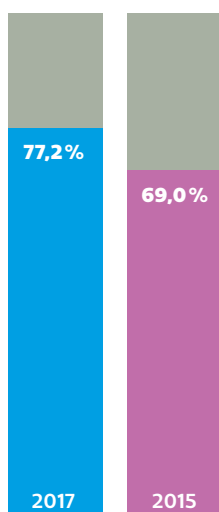
Effekt

I utvärderingar av alla Ågrenskas vistelser 2017 anger 77,2 procent (jämfört med 69 procent 2015) av deltagarna att det helt och håller stämmer att de har fått medicinsk kunskap om barnets diagnos, symptom och behandling under sin vistelse på Ågrenska (fig 10).

FIG 10 | **SÅ HAR VISTELSEN PÅ ÅGRENSKA** bidragit till den medicinska kunskapen hos deltagande föräldrar, enligt kursutvärderingen.

Instämmer helt och hållet med påståendet:

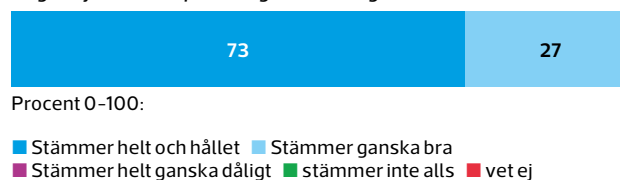
"Jag har fått medicinsk kunskap – d.v.s om barnets diagnos och behandling."



För föräldrar som förlorat ett barn i cancer anordnas särskilda veckor på Ågrenska. Syftet är att ge stöd i sorgebearbetning och att de få träffa andra föräldrar som varit med om samma sak. I stort sett alla deltagare har fått kunskap om sorgebearbetning, vilket är en av målsättningarna med just de här veckorna. 73 procent anger att det stämmer helt och hållet (fig 11).

FIG 11 | **SÅ HAR VISTELSEN PÅ ÅGRENSKA** bidragit till kunskap om sorgebearbetning för föräldrar som mist ett barn, enligt kursutvärderingen.

"Jag har fått kunskap om sorgebearbetning."



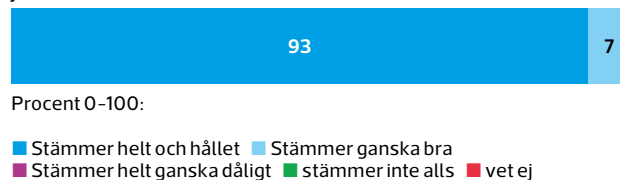
Procent 0-100:

■ Stämmer helt och hållet ■ Stämmer ganska bra ■ Stämmer helt ganska dåligt ■ stämmer inte alls ■ vet ej

Så många som drygt 93 procent anger att det varit värdefullt att dela sina erfarenheter med andra föräldrar (fig 12). I mätningar 2015 låg dessa svar på 100 procent vardera på "stämmer helt och hållet" vilket innebär en något minskad effekt av dessa veckors nytta. Man får dock inte glömma bort att ingen har angett att det stämmer dåligt, vilken ändå är ett gott betyg totalt sett på verksamheten.

FIG 12 | **SÅ ANSER FÖRÄLDRAR OM** att få möjlighet att dela erfarenheter med andra föräldrar under Ågrenskas familjevistelser, enligt kursutvärderingen.

"Det har varit värdefullt för mig att dela mina erfarenheter med andra föräldrar."



Procent 0-100:

■ Stämmer helt och hållet ■ Stämmer ganska bra ■ Stämmer helt ganska dåligt ■ stämmer inte alls ■ vet ej

Läs mer om verksamheten på Ågrenska på www.barncancerfonden.se. (<https://www.barncancerfonden.se/for-drabbade/narstaende/familj/vistelser-och-rekreation/agrenska/>)

Brist på hjälp och stöd i skolan

ALLA BARN HAR RÄTT TILL UTBILDNING. Skolan är enligt skollagen skyldig att hjälpa barn med särskilda svårigheter på grund av sjukdom eller funktionsnedsättning. Ändå upplever många att de inte får det stöd som krävs för att uppnå målen i kursplanen. Elever som har eller har haft en cancerdiagnos kan tidvis behöva extra stöd. De kan missa delar av undervisningen under behandlingen eller drabbas av koncentrationssvårigheter, hjärntrötthet eller andra kognitiva problem efter avslutad behandling. Undervisningen kan därför behöva anpassas till elevens individuella behov.

STÖDMATERIAL

Aktivitet

Barncancerfonden har tagit fram stödmaterialet Rätt till stöd i skolan, ett informationsmaterial som ger konkreta råd och vägleder i skolfrågor för barn och ungdomar med cancer. Satsningen består, förutom ett ökat samarbete med landets sjukhuslärare, av flera målgruppsanpassade filmer samt styrdokument som förklarar vilka skyldigheter och rättigheter man behöver känna till när en elev blir sjuk.

Barncancerfonden erbjuder även Metodhandboken, ett pedagogiskt hjälpmedel i skolan för elever med förvärvat hjärnskada, samt Plötsligt händer det, en handbok för skolan. För att öka förståelsen i skola och förskola ger Barncancerfonden också årligen ut ett temanummer av tidningen Barn&Cancer om skolan.

Effekt

I den familjeenkät som genomfördes av Barncancerfonden 2012 var det tydligt att skolan saknade beredskap när en elev insjuknade i cancer. 43 procent ansåg att skolan inte hade tillräcklig kunskap och beredskap (not 3). Därför tog Barncancerfonden fram materialet Rätt till stöd i skolan. Av de som använt materialet sedan det lanserades anger 89 procent att det är till bra hjälp (fig 13).

FIG 13 | **MEDLEMMARNAS NÖJDHET** med Barncancerfondens material "Rätt till stöd i skolan för elever med cancer", enligt familjeenkäten 2016.

"Barncancerfondens informationsmaterial 'Rätt till stöd i skolan' är bra."



Procent 0-100:

■ Instämmer (4-5) ■ (3) ■ Instämmer inte (1-2)

Medel 2016: 4,3. Medel 2012: -. Inget svar/ingen åsikt 3 %

Bas: 115 personer (de som känner till och har använt materialet).

Mätningen från 2016, som gjordes på hur beredskapen i skolan förändrats bland de barn som insjuknade efter att materialet tagits fram, visar att skolans kunskap och beredskap höjts. Medelvärdet har ökat från 2,9 (år 2010-2012) till 3,1 (år 2013-2015) (fig 14).

FIG 14 | **SKOLANS KUNSKAP OCH BEREDSKAP** under och efter vårdtiden enligt familjeenkäten 2016.

År då sjukdom upptäcktes	Medelvärdet				Totalt
	-1999	2000-2009	2010-2012	2013-2015	
Jag anser att skolan har haft tillräcklig kunskap och beredskap	2,7	2,6	2,9	3,1	2,8

NOT 3

- 2012 och 2016 genomförde Barncancerfonden en familjeenkät med drabbade medlemmar i de regionala föreningarna.

KONSULTSJUKSKÖTERS KOR

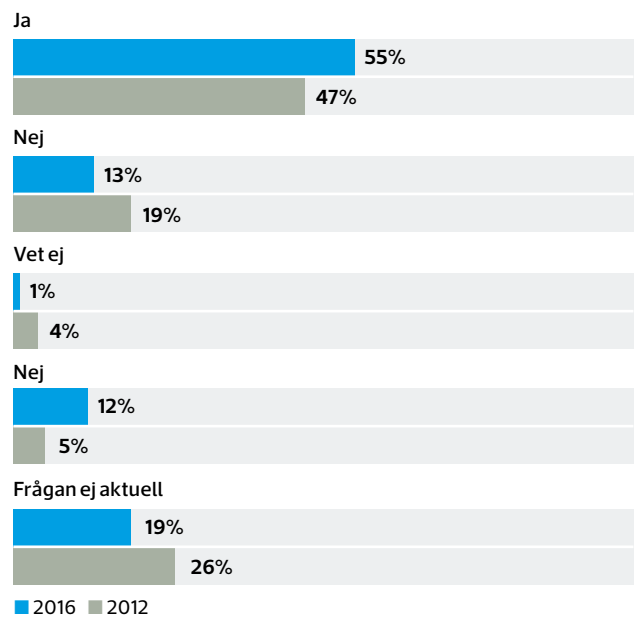
Barncancerfonden bekostar särskilda konsultsjukskötersketjänster. Dessa sjuksköterskor hjälper bland annat till att informera i skolan i samband med att ett barn insjuknar i cancer. Erfarenhetsmässigt är de här skolbesöken bra, inte bara för eleven utan även för klasskamraterna och skolpersonalen. Att få veta vad som händer kan ge en ökad förståelse för elevens situation och sjukdom. Antalet konsultsjukskötersketjänster har utökats sedan första mätningen, från åtta till tolv heltidstjänster (not 3).

Effekt

I Barncancerfondens medlemsundersökning 2016 uppger 55 procent (figur 15) av de tillfrågade familjerna att de har haft ett skolbesök. Det kan jämföras med 47 procent i motsvarande undersökning 2012, vilket tyder på att fler barn procentuellt sett nyttjat den här möjligheten. Fler skolbesök innebär i praktiken att fler skolor och klasskamrater har fått kunskap om sjukdomen och den sjuka elevens situation.

FIG 15 | **ANDEL DRABBADE BARN** som har haft besök av konsultsjuksköterska i skolan, enligt familjeenkäten 2012 och 2016.

Har någon från vården informerat i skolan?



Bas: 876 personer.

NOT 3

- 2012 och 2016 genomförde Barncancerfonden en familjeenkät med drabbade medlemmar i de regionala föreningarna.

Svårigheter för barncanceröverlevare att möta vuxenlivet

NÄRMARE 10 000 VUXNA I SVERIGE har haft cancer som barn. Ungefär sju av tio överlevare tåmpas med komplikationer efter sjukdom och behandling, så kallade sena komplikationer.

Vårdplaneringsgruppen SALUB (Svenska arbetsgruppen för långtidsuppföljning efter barncancer) – som får anslag av Barncancerfonden – är en kunskapsresurs och samarbetspartner för andra arbetsgrupper och initierar utvecklings/forskningsprojekt inom området. SALUB har skrivit ett policydokument som motiverar och tydliggör behovet av långtidsuppföljning samt har utarbetat ett förslag till minimikrav för långtidsuppföljning.

Sedan några år tillbaka har Barncancerfonden satsat aktivt på den här målgruppen genom konceptet Maxa livet, samt genom samarbetsprojektet Hopp om livet där målgruppen själv kommer till tals.

MAXA LIVET – ETT PROGRAM FÖR VUXNA BARNCANCERÖVERLEVARE

Aktivitet

Barncancerfonden vill etablera ett varaktigt, nationellt program som ska ge psykiskt, fysiskt och psykosocialt stöd, samt öka livskvaliteten hos vuxna som har överlevt cancer som barn. Programmet är under uppbyggnad och det senaste året har olika aktiviteter testats av en referensgrupp för att se vilka delar det ska innehålla. Gruppen har provat och utvärderat aktiviteterna; samtalsgrupper (online och IRL), en hälsohelg, studieworkshop och jobbcoachningsträffar.

En annan del av Maxa livet är en årlig konferens där vuxna barncanceröverlevare får information om de hjälpmedel som finns tillgängliga vid universitet, Arbetsförmedlingen samt flera myndigheter och organisationer om man har en funktionsvariation.

Effekt

Deltagarna som varit med i referensgruppen uppger att deras livskvalitet har ökat med 17 procent på sex månader efter att de gick med i projektet.

I en utvärdering av konferensen uppger deltagarna att det viktigaste med konferensen var att få möjlighet att träffa andra människor i samma situation, känna gemenskap och samhörighet samt att få möjlighet att utbyta erfarenheter, medicinsk kunskap och kännedom om var man kan vända sig.

I ett antal filmer som beskriver Maxa livet-programmet

vittnar några av deltagarna om vilken effekt de här satsningarna har haft på dem.

”Jag vet inte var jag skulle vara i min depression utan det här programmet. Helt ärligt, jag försöker att inte överskattade det... men det betyder allt.”

Deltagare i Maxa livets hälsohelg

”Jag har försökt att fly undan från att jag haft cancer, ända till nu. Det var skönt att släppa in det hela och prata med folk som har samma livserfarenheter. Även fast andra säger att de förstår, när man säger att man haft cancer så... De förstår inte riktigt.”

Deltagare på konferensen Maxa livet

”Oavsett vad det är som man gör tillsammans med Barncancerfonden så är det alltid jätteroligt!”

Deltagare i jobbcoachnings-workshop

”Det bästa är att träffa alla som har varit med om samma sak som en själv har varit.”

Deltagare i Maxa livets hälsohelg

Läs mer om Maxa livet och se filmerna på barncancerfonden.se/Maxa-livet

SYNLIGGÖRA GRUPPEN BARNCANCERÖVERLEVARE

Aktivitet

Barncancerfonden publicerar tidningen Maxa livet för vuxna barncanceröverlevare. Tidningen lyfter bland annat frågor om utbildning och sysselsättning för målgruppen samt ger konkreta och handfasta tips till barncanceröverlevarna. Tidningen riktar sig lika mycket till myndigheter, skolor och politiker för att uppmärksamma de utmaningar som grupp vuxna barncanceröverlevare står inför.

Effekt

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

Några av reaktionerna på tidningen:

”Fick hem Maxa Livet i brevlådan i dag, blev helt gråtfärdig av att se vuxna överlevare. Stod här i köket och bläddrade och läste ”diagnos: hjärntumör” på flera unga vuxna, läste längre bak

i tidningen att det inte behöver vara helt kört alls vad gäller att få barn som vuxen (det har låtit väldigt negativt från sjukhus-håll tycker jag) och tårarna bara kom. Hopp i en liten tidning, tänk att det inte behövs mer än så vissa dagar. <3 ”

”Ja, det här med fertiliteten är ju inte det viktigaste i sammanhanget så klart – och många som aldrig haft cancer kan inte heller få barn så enkelt eller kanske inte alls. Dock vill man ju känna att det finns hopp om att det KAN bli så att de kan få barn, inte att det är tvärkört liksom. :-/ ”

”Detta är den bästa känslan någonsin i mitt ideella arbete hos Barncancerfonden! Jag är så spänd och så glad att få vara med och påverka att jag nästan spricker. Älskar verkligen känslan när man får prata om det man brinner för!”

Isak Thern, juniorredaktör Maxa livet 2015–2016

PROJEKTET HOPP OM LIVET

Aktivitet

Barncancerfonden har drivit projektet Hopp om livet som syftar till att synliggöra unga barncanceröverlevare och de utmaningar de står inför.

Projektet startades med syftet att berätta om barncancerforskning som gör skillnad och inspirera ungdomar som har drabbats av cancer att söka kunskap. Hopp om livet är ett samarbete mellan Barncancerfonden och Folke Rydén Production med stöd från Allmänna arvsfonden.

Effekt

De unga barncanceröverlevare som deltog i starten 2015 av projektet Hopp om livet har delat med sig av sina upplevelser:

”Det är underbart att få ha varit med. Det är kul att någon vill lyssna på en och få synas och höras. Nu fick vi berätta och känna oss betydelsefulla. Det här kommer att bli som ett slags facit för dem som är sjuka. Hur ska man förbereda sig när man får cancer, det vet man ju inte. Men det här är en hjälp till efterlevnad.”

”Det är bra att projektet fokuserar både på oss som varit sjuka men också på tips och forskning. Det är en perfekt blandning tycker jag och den behövs verkligen. Jag tycker det känns så sjukt roligt att få vara med i ett sådant här projekt, något som jag aldrig tidigare varit med om. Det har skapat viktiga diskussioner som jag annars vanligtvis inte har.”

Läs mer om Hopp om livet och se filmerna på hoppomlivet.nu

Brist på kunskap och förståelse för sjukdomen och de drabbades situation

ALLA FAMILJER SOM DRABBAS av barncancer ska mötas av kunskap och förståelse från omgivningen och allmänheten i syfte att underlätta för dem i vardagen. Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar och skapa opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för 35 år sedan. Det är fortfarande en mycket viktig uppgift, som även innefattar kännedoms- och kunskapshöjande insatser.

Det är vidare viktigt att sprida information för att väcka en angelägenhet för vår fråga: Barncancer. Med en ökad angelägenhetsgrad ökar också givarviljan.

INFORMATIONSSPRIDNING

Aktivitet

Barncancerfondens publikationer har distribuerats till målgrupper och intressenter inom olika områden för att öka kunskapen om barncancer. Barncancerfonden har visat upp hur det är att leva med en barncancersjukdom ur flera olika perspektiv i all extern kommunikation såsom sociala medier, direktmarknadsföring, tv och utomhuskampanjer samt redaktionell annonsering. Vi ryggar inte 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.

Barncancerfondens sociala kanaler har vuxit kraftigt de senaste åren och är i dag några av de viktigaste kanalerna för informationsspridning. I samband med Barncancergalan publicerade Barncancerfonden ett inslag om 12-åriga Klara i fondens Youtubekanal. Filmen har till och med mars 2018 visats närmare en miljon gånger och sprider därmed viktig information och kunskap till många människor om bland annat hjärntumörtyper PONS och om hur det är att vara familj till ett döende barn.

Tidningen Barn&Cancer, som sedan 2017 utkommer med fyra nummer per år, är ett viktigt verktyg för att sprida kunskap om barncancersjukdomarna och för att ge stöd i vardagen för de drabbade familjerna.

Effekt

Den viktigaste effekten på att vår kommunikation når fram ser vi i resultaten av Kantar Sifos regelbundna mätningar. I senaste årssammanställningen (2017) visar Barncancerfonden på en bra utveckling. Kännedomen om Barncancerfonden nådde 14 procent vid spontan erinran och 92 procent vid hjälpt erinran. Spontan erinran innebär att intervjupersonen svarar utan att se en lista över organisatio-

ner och vid hjälpt erinran får intervjupersonen se en lista.

Vidare har 47 procent av allmänheten sett någon kommunikation från Barncancerfonden under 2017 och det man ser och hör om Barncancerfonden har mycket positiv tonalitet i nyheter och sociala sammanhang (fig 16).

FIG 16 | **KANTAR SIFO:S ÅRSSAMMANSTÄLLNING** för Barncancerfonden i undersökningen ComIndex – Insamlings- och välgörenhetsorganisationer.

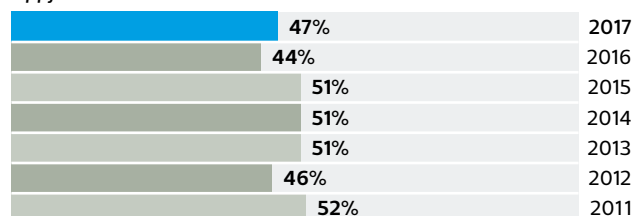
Spontan kännedom



Hjälpt kännedom



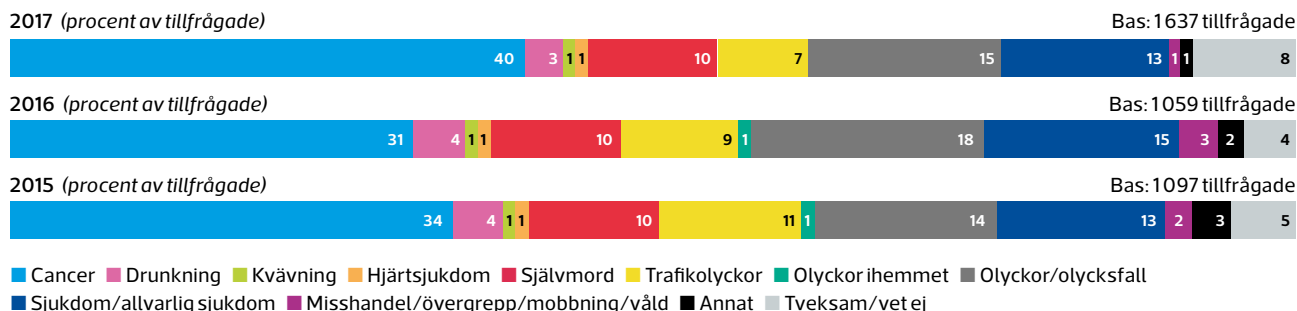
Uppfattad kommunikation totalt



Ett måttetal för allmänhetens kunskap om barncancer är att titta på kännedomen om vanligaste dödsorsaken hos barn i Sverige som är mellan 1 och 14 år gamla. I 2017 års undersökning nämnde 40 procent spontan cancer som den vanligaste dödsorsaken, en ökning med närmare 18 procent sedan vi började mäta denna parameter 2015 (fig 17).

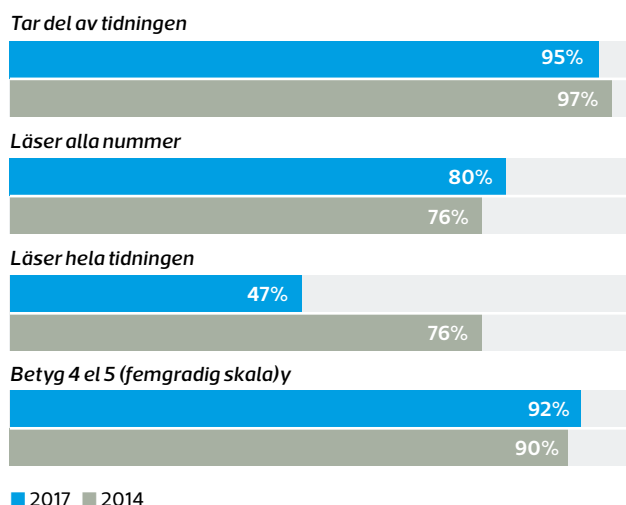
FIG 17 | VANLIGASTE DÖDSORSAKEN bland barn mellan 1 och 14 år boende i Sverige, spontan erinran, november.

Vilken skulle du tro är den vanligaste dödsorsaken bland barn mellan 1-14 år i Sverige. Spontan nämnt



I en undersökning som genomfördes 2017 (fig 18) bland medlemmar och månadsgivare som får tidningen Barn&Cancer uppger 95 procent att de tar del av tidningen, 80 procent att de läser alla nummer, och 47 procent att de läser hela tidningen. Gällande den sistnämnda aspekten är det en avsevärt stor skillnad jämfört med 2014. Anledningen är troligen att gruppen månadsgivare är avsevärt mycket högre i dag jämfört med 2014 och de söker inte information i samma utsträckning som medlemmarna. 92 procent av läsarna ger Barn&Cancer 4 eller 5 i betyg på en femgradig skala, vilket är en ökning jämfört med 2014.

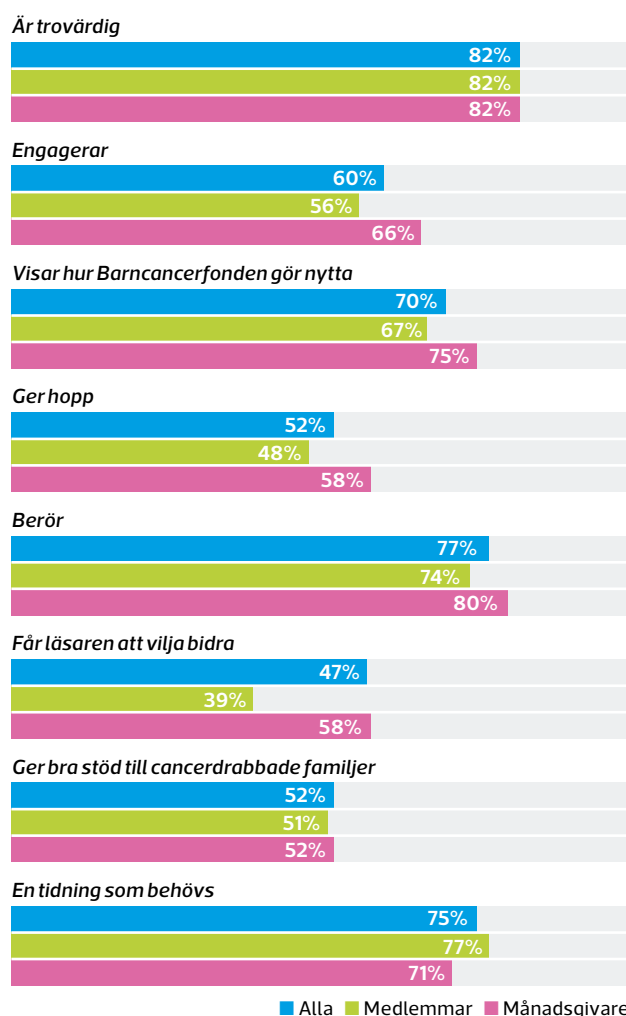
FIG 18 | UR BARN&CANCERS LÄSARUNDERSÖKNING 2017, genomförd av Kantar Sifo.



Vidare uppger läsarna att Barn&Cancer är trovärdig, berör, visar hur Barncancerfonden gör nytta, engagerar, inger hopp och ger stöd till barncancerdrabbade familjer (fig 19).

FIG 19 | UR BARN&CANCERS LÄSARUNDERSÖKNING 2017, genomförd av Kantar Sifo

Trovärdig och berör, andel instämmer (procent)



BARNCANCER GALAN

Aktivitet

Sedan 2015 anordnar Barncancerfonden Barncancer galan – det svenska humorpriset. Galan, som sänds i Kanal 5, har i uppdrag att dra in fler Barnsupportrar (månadsgivare), informera om barncancer och hur det är att leva med sjukdomen samt skapa angelägenhet för vår fråga (fig 20).

Effekt

Barncancer galan – 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 2017 (fig 21) visar följande:

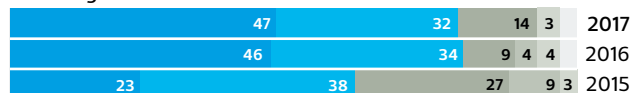
- 87 procent anser att galan visar att det finns hopp. Motsvarande andel 2015 och 2016 var 66 respektive 84 procent.
- 73 procent anser att galan är engagerande. Motsvarande andel 2015 och 2016 var 23 respektive 83 procent.
- 18 procent anser att galan har ökat intresset för att bli Barnsupporter. Motsvarande andel 2016 var 18 procent.

FIG 21 | KANTAR SIFOS MÄTNING i anslutning till Barncancer galan 2017.

Tyckte om...



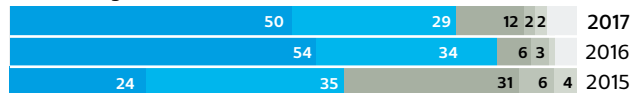
Trovärdig...



Engagerande...



Berörde mig...



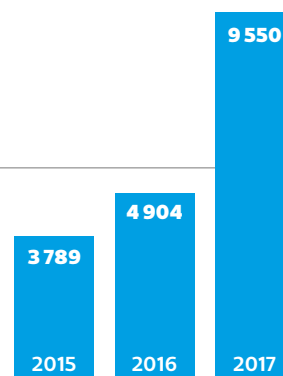
Hopp...



■ Instämmer helt (5) ■ (4) ■ (3) ■ (2) ■ Instämmer inte alls (1) ■ Vet ej

Under sändningen tog vi emot 9 550 nya Barnsupportrar (2016: 4 904, 2015: 3 789) och totalt kopplat till galan ökade antalet Barnsupportrar med 12 000.

FIG 20 | ANTALET NYA BARNSUPPORTRAR under Barncancer galan.



PRESSBEARBETNING

Aktivitet

Barncancerfonden har genomfört pressbearbetning för att skapa uppmärksamhet i media kring barncancer, drabbade familjers situation samt behovet av stöd under och efter cancerbehandling.

Effekt

Starkt pressarbete och opinionsbildning i såväl egna som förtjänade kanaler bidrar till att öka kunskapen och angelägenhetsgraden för Barncancerfondens frågor. Enligt en undersökning som har gjorts av Retriever publicerades sammanlagt 4 883 artiklar om Barncancerfonden i svenska medier under 2017. Antalet potentiella läsarkontakter (räckvidden) var 287 miljoner. PR-värdet för publiciteten uppgick till 113 miljoner kronor. Den neutrala publiciteten stod för 93 procent av alla artiklar, medan andelen starkt positivt vinklade artiklar uppgick till 7 procent.

En annan effekt av pressarbetet är att kännedomen om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken bland barn i Sverige som är mellan 1 och 14 år gamla, har ökat med närmare 18 procent sedan vi började mäta denna parameter 2015.

JOURNALISTPRIS

Aktivitet

Sedan 2006 delar Barncancerfonden varje år ut ett journalistpris för att uppmärksamma journalister som lyfter frågor om barncancer. Detta gör vi för att inspirera fler att intressera sig för frågan. Reportagen bedöms utifrån kriterierna innehåll, förståelse, tillförlitlighet samt språk.

Effekt

Barncancerfondens synlighet i media har varit stadigt ökande i flera år. Utdelningen av Barncancerfondens journalistpris är en bidragande orsak till detta. Sedan 2014 besöker vi aktivt pristagarna och meddelar vinsten.

Ett antal reportage/artiklar årligen är en effekt av detta förfaringssätt, eftersom att det har lett till artiklar från de vinnande redaktionerna. Ett annat resultat är att vi har fortsatt kontakt med tidigare vinnare, vilket har lett till att vi blivit kontaktade med förfrågningar om exempelvis uppföljande reportage och om förhandsinformation inför lanseringen av Barncancerreporten.



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
barncancerfonden.se