



# Årsbokslut

för

## **Blodcancerförbundet**

815200-9125

Räkenskapsåret

2018

# VERKSAMHETSBERÄTTELSE

## 1. INLEDNING

Blodcancerförbundet är en ideell rikstäckande patientorganisation till för dem som själva drabbats av blod- eller blodcancersjukdom, närstående till dessa människor samt personal inom vuxenhematologin i Sverige. Blodcancerförbundet består av 14 stycken föreningar som bedriver lokal verksamhet runtom i landet. Dessa föreningar är självständiga i den mån att var och en av dem har en egen styrelse, är ansvariga för sin ekonomi och har rätt att företräda dess medlemmar gentemot sjukvården och andra institutioner.

Blodcancerförbundets tre övergripande mål med vår verksamhet är att alla berörda av de drygt femtontalet sjukdomar vi representerar ska erbjudas en god och rättvis vård, att bidra till forskningen inom blodcancerområdet samt att sprida kännedom om de sjukdomar vi företräder och hur det är att leva med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom. Hur vi under 2018 har arbetat för att uppnå dessa mål kommer att förklaras närmare i denna verksamhetsberättelse.

## 2. ORGANISATION

### **2.1 FÖRBUNDSSTYRELSE**

Blodcancerförbundet leddes 2018 av en styrelse bestående av ordförande, vice ordförande, fem ordinarie ledamöter (fyra från och med 6 mars 2018) och två suppleanter. Ordföranden väljs på en tvåårsperiod medan ledamöterna och suppleanter väljs på en fyraårsperiod. Detta sker vartannat år vid förbundsstämman som är förbundets högsta beslutande organ. Förbundets nuvarande styrelse tillsattes i samband med den senaste stämman i maj 2017 och såg vid slutet av året ut som följande:

Ordförande	Lise-Lott Eriksson
Vice Ordförande	Kågan Karlsson
Ledamöter	Lars-Peter Knutsson Jan Ericsson Arne Lundblad Hanna Fredholm Susanne Öhrn (lämnade styrelsen den 6/3-2018)
Suppleanter	Bo Karlsson Annica Onsjö
Revisor	Margareta Forsman, Revisorcompaniet
Förtroendevald revisor	Sten Edebäck

16

Valberedning

Ann-Christine Lindquist  
Gunila Norberg

Blodcancerförbundet anordnade 8 stycken styrelsemöten under 2018. Dessa skedde den 26 januari, 6 mars, 20 april, 4 juni, 24 augusti, 12 oktober, 8 november samt den 17 december. Majoriteten av dessa möten skedde fysiskt på förbundskansliet i Sundbyberg.

## 2.2 FÖRBUNDSKANSLIET

Blodcancerförbundets kansli är beläget i Sundbyberg och har till uppgift att bland annat verkställa styrelsebeslut, arbeta med intressepolitiska frågor, administrera Blodcancerfonden och genomföra informationsinsatser både internt och externt. Förbundskansliet förmedlar också stöd till våra fjorton lokalföreningar och har det yttersta ansvaret för förbundets ekonomi, marknadsföring, budget samt till viss del strategiska frågor rörande verksamheten.

Det är även förbundskansliet som sköter om den centrala medlemshanteringen, koordineringen av stödpersoner, medlemstidningen Haema, webbutiken samt all extern kommunikation. Blodcancerförbundet delar sedan årsskiftet 2016/2017 kansli med patientföreningen ILCO. Lokalerna på Hamngatan 15B huserar därtill den intressepolitiska påverkansorganisationen Nätverket mot cancer som både Blodcancerförbundet och ILCO är aktiva medlemmar i.

Fast anställda på kansliet under 2018 var följande personer:

Christian Pedersen (verksamhetschef, 100 %)

Maria Andersson (ekonomiassistent, 100 %)

Isadora Nilsson (ekonomiassistent, 100 %)

William Choukeir (verksamhetsutvecklare, 75 %)

Lise-lott Eriksson (projektanställd, intressepolitisk talesperson, 50 %)

Elin Sporrang (projektanställd, projektledare Patientrelaterade Mått, 50 %)

Madelene Limnefelt (projektanställd, projektledare Livskraft, 100 %)

Av personerna som nämns ovan var Christian Pedersen, Lise-lott Eriksson och Elin Sporrang anställda av Blodcancerförbundet hela året. Maria Andersson å andra sidan avslutade sin tjänst i april 2018 och ersattes då av Isadora Nilsson. William Choukeir var anställd första halvan av året (januari-juni) medan Madelene påbörjade sin tjänst på kansliet i november 2018.

## 2.3 MEDLEMMAR

Under 2018 fortsatte glädjande nog den positiva trenden från tidigare år sett till antalet medlemmar. Dessa ökade under 2018 från 3 839 till 4 082 stycken vilket innebär en ökning med 243 medlemmar från året dessförinnan. En utveckling i paritet med medlemsökningen mellan 2017-2018 som låg på 247 st. och som Blodcancerförbundet både tror och hoppas kommer att fortsätta de kommande åren.

De avgifter som Blodcancerförbundet tog ut från våra lokala föreningsverksamheter var under 2018 50 kronor för huvud- och stödmedlemmar samt 15 kronor för närstående och familjemedlemmar. Medlem blir man indirekt i förbundet genom inträde i någon av Blodcancerförbundets 14 lokalföreningar.

18

Antal betalande medlemmar	4 082
varav antal kvinnor	2 420
varav antal män	1 647
varav antal där uppgift om kön saknas	15
Antal betalande medlemmar med funktionsnedsättning	2 407
varav antal kvinnor	1 444
varav antal män	960
varav antal där uppgift om kön saknas	3
Antal betalande medlemmar som är anhöriga	992
Antal betalande stödjande medlemmar	683
Antal betalande medlemmar där uppgift om medlemstyp saknas	0

## 2.4 ORDFÖRANDEKONFERENS

Lördagen den 13 oktober samlades Blodcancerförbundets ordförande för våra lokalföreningar i Stockholm för att delta 2018 års ordförandekonferens. Mellan 09.00-13.00 diskuterade förbundets interna föreningsrepresentanter, tillsammans med förbundsstyrelsen och delar av kanslipersonalen, vilka frågor att fokusera på under 2019. Det diskuterades även hur vi gemensamt kan jobba med dessa frågor på nationell/regional nivå. En dag som avslutades med en gemensam lunch.

## 3. EN GOD OCH JÄMLIK VÅRD

### 3.1 PATIENTRELATERADE MÅTT

Mellan augusti 2017 till januari 2018 undersökte Blodcancerförbundet, med finansiering av Socialstyrelsen, våra medlemmars upplevelser av vården genom djupintervjuer. Vi ville få en djupare förståelse av vad som är betydelsefullt under patientresor inom blodcancerområdet och vilka förutsättningar som skapas av att leva med kronisk sjukdom. Detta genom att ta fram så kallade patientrapporterade upplevelsemått (PREM) som är vanligt förekommande i dagens hälso- och sjukvård bland annat som underlag för kvalitetsutvecklande åtgärder, för utvärderingar och för olika typer av jämförelser.

Blodcancerförbundet fick i april 2018 besked om att av Hedlunds Stiftelse fått stöd för ett uppföljningsprojekt med syftet att ta fram s.k. diagnosspecifika utfallsmått (PROM). Mått som är tänkta att möjliggöra för uppföljning och utvärdering utifrån ett patientperspektiv. Detta med målet att alla blodcancerpatienter ska behandlas och följas upp utifrån sina individuella behov och preferenser, utifrån en process eller ett verktyg som anpassas efter den kliniska verkligheten. Detta uppföljningsprojekt kommer officiellt att avslutas under våren 2019 och dokumenteras i form av en projektrapport som kommer att finnas tillgänglig på Blodcancerförbundets webbsida.

### 3.2 LIVSKRAFT

I oktober 2018 beviljade Allmänna Arvsfonden ekonomiskt stöd till Blodcancerförbundets projekt **Livskraft** vars syfte är att skapa förutsättningar för stöd och tydligare information, och därmed även bättre mående, hos berörda av cancer. Projektet riktar sig främst till personer som just har avslutat sin behandling av cancersjukdom och kommer att pågå i två års tid med start den 1 november 2018.

8

Det slutliga målet med Livskraft är att arbeta fram en webbsida som kommer verka i mellanrummet mellan den vården, rehabiliteringen och det ideella stöd som patientföreningar erbjuder. Syftet är alltså att sprida kunskap om olika fysiska och psykosociala utmaningar som kan uppstå efter avslutad behandling av cancer. Projektet har även som mål att påverka vården mot en mer patientrelaterad rehabilitering.

Livskraft kommer alltså att erbjuda digitalt interaktivt stöd till alla cancerberörda. Den interaktiva webbsidan kommer bestå av informationsfilmer, webinarer och en kunskapsbank. Det kommer även finnas delar med bloggar och chattforum för att lätt kunna skapa delaktighet och dela berättelser och gemenskap. Webbportalen kommer efter avslutad projekt drivas vidare och fortsätta utvecklas av Blodcancerförbundet.

### **3.3 INGA FLER UTREDNINGAR!**

*Snabbare tillgång till nya livshöjande behandlingar* och att enklare kunna driva *kliniska studier / blodcancerforskning*. Två viktiga frågor som ligger helt i linje med Blodcancerförbundets övergripande mål om att "arbeta för en bättre och mer jämlik vård" samt "stötta blod- och blodcancerforskning". Dessa utmaningar belyste också Blodcancerförbundet våren/sommaren 2018 i och med den ambitiösa satsningen *Inga Fler Utredningar!* vars första del bestod av sex regionala rundabordsamtal.

Tanken bakom projektets första halva var att arrangera ett rundabordsamtal inom vart och ett av Sveriges sex Regionala Cancer Centrum (RCC) med aktiviteter i Stockholm (8/3), Uppsala (22/3), Göteborg (5/4), Linköping (18/4), Lund (4/5) och Umeå (23/5). Målet var i första hand att upplysa framförallt politiker på regional nivå om att processen kring nationellt införande av nya läkemedel måste ses över och lyfta fram behovet av bättre incitament för att bättre kunna bedriva kliniska studier tillika forskning inom blodcancerområdet.

De sex rundabordsamtalen kom sedan att summeras under politikerveckan på Gotland i form av en öppen paneldebatt måndagen den 2 juli. Blodcancerförbundets förhoppning med *Hälsovinsten eller hälsoförluster - vart är Sverige på väg?* var att få till verklig förändring på riksnivå, då detta är utmaningar som berör alla blodcancerdrabbade oavsett diagnos.

### **3.4 DEBATTARTIKLAR I MEDIA**

Att få genomslag i media är en utmaning för mindre patientorganisationer som Blodcancerförbundet. Det är dock ingen omöjlighet om man får hjälp av en extern PR-byrå som RMP Media, vilket Blodcancerförbundet fick under hösten 2018 som ett led i ovan nämnda projekt *Inga Fler Utredningar!*. Tack vare ekonomiskt stöd via denna satsning kunde medel frigöras för att få hjälp med att skriva, samt framförallt intressera, olika medieaktörer.

Detta utmynnade i debattartikeln *Cancerpatienter avvaktar i väntan på nya behandlingar* som publicerades i Dagens Samhälle. En artikel som fick väldigt stor spridning på webbsidan ifråga och åtföljdes av en replik av Rådet för nya terapier (NT-rådet) samt RCC i Samverkan. En artikel som Blodcancerförbundet sedermera besvarade i och med slutrepliken *Vi måste ha en optimal läkemedelsanvändning i samma mediekanal*. Detta med syftet att belysa frågan om snabbare tillgång till nya och livshöjande behandlingar.

Utöver Dagens Samhälle figurerade därtill Blodcancerförbundet i Svenska Dagbladet. Detta var i sin tur ett led i projektet Blodcancerkollen (se 5.7 för mer information om denna satsning) och ledde till två stycken separata debattartiklar med rubriken *Blodcancerpatienter får inte rätt hjälp* som gick att läsa i Göteborgsposten (GP) respektive SVD Debatt. Två artiklar med utgångspunkt i bristande psykosocialt stöd (tillgång till god rehabilitering, kontaktsjuksköterskor och så vidare).

### **3.5 NORDISKT SAMARBETE**

Blodcancerförbundet har sedan 2011 haft ett väl fungerande samarbete med de norska organisationerna Blodkreftforeningen och Lymfekreftforeningen, samt de danska föreningarna Dansk Myelomatose Forening och Lyle. Vårt samarbete har genom åren inneburit bland annat inspiration, erfarenhetsdelning och utbytet av viktig information. Sedan 2017 har vi därtill etablerat samarbeten med Association of Cancer Patients in Finland, isländska Ung Kreftur samt Dansk MPN-Forening.

Under 2018 stärktes detta samarbete genom tre stycken nordiska blodcancermöten som samtliga gick av stapeln i Stockholm. Den första av dessa, Nordics MPN Patient Advisory Board, arrangerades av Blodcancerförbundet den 27-28 augusti. Blodcancerförbundet stod även som värdar för efterföljande möte den 4-5 september i form av Nordic Patient Association Meeting. Vid årets sista möte oss nordiska systerorganisationer sinsemellan var det å andra sidan den danska organisationen LyLe som bjöd in till aktiviteten Nordic CML Patient Advocacy Meeting den 12-13 december.

### **3.6 ÖVRIGT INTERNATIONELLT UTBYTE**

Till skillnad från många andra patientorganisationer riktar Blodcancerförbundet sig till patienter och närstående med alla typer av blod- eller blodcancer, vilket både kan vara en utmaning men även väldigt lärorikt vid internationellt samarbete. I andra länder organiseras patientorganisationer ofta efter en särskild blodcancerdiagnos, alternativt delas upp i flera grova kategoriseringar, och därmed är även det internationella arbetet uppdelat i enlighet med detta. Blodcancerförbundet arbetar bredare än så, och har därför etablerat samarbeten med många olika aktörer runtom i världen.

Stöd för att kunna åka på dessa konferenser har erhållits i första hand från de internationella organisationer som Blodcancerförbundet är medlemmar i som till exempel Lymphoma Coalition och International Myeloma Foundation. I majoriteten av fallen har Förbundsordförande tillika intressepolitiskt ansvariga Lise-lott Eriksson deltagit på dessa aktiviteter. Hon har under året emellertid fått avlastning med detta av bland annat Annica Onsjö (styrelsesuppleant), Ronald van Veen (ordförande Blodcancerföreningen Västsverige) och Hanna Fredholm (styrelseledamot).

### **3.7 NÄTVERKET MOT CANCER**

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

16

Christian och Bo har utöver sitt engagemang i styrelsen dessutom drivit flera projekt tillsammans med andra representanter i "Nätverket". Alla dessa projekt har som minsta gemensamma nämnare att de konkret bidrar till reellt värde för samtliga medlemsorganisationer i NMC ( däribland Blodcancerförbundet). Som exempel kan nämnas aktiviteten Världscancerdagen som arrangerades den 4 februari och flertalet seminarier under Almedalsveckan. Därtill skötte Christian organisationens externa kommunikation under 2018.

### **3.8 WORKSHOP INFEKTIONSKÄNSLIGHET**

Målet med den internutbildning om infektionskänslighet som Blodcancerförbundet arrangerade fredagen den 12 oktober var att undersöka det nuvarande läget som blodcancerpatient rörande frågor såsom *erbjuds man adekvat behandling som infektionskänslig, känner man sig i såna fall delaktig i sin behandling, hur upplever man kvalitén på ens behandling och anser man sig få tillräckligt med information om sekundär immunbrist och/eller infektioner i samband med sjukdom?*

Detta för att, tillsammans med representanter från vården, identifiera eventuella problemområden rörande behandling av patienter med sekundär immunbrist. Samt även diskutera eventuella lösningar på dessa utmaningar för att vid ett senare skede kunna paketera och presentera lösningarna ifråga. Och för detta syfte bjöds alltså förbundsstyrelsen samt representanter från förbundets lokalföreningar in till Stockholm för denna interaktiva internutbildning.

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

### **4.1 BLODCANCERFONDEN**

Blodcancerfonden är en egen organisation tillika ideell stiftelse med 90-konto som disponeras av Blodcancerförbundet. Fonden delar årligen ut medel till förmån för vuxenhematologin i Sverige. Detta i form av rese- och utbildningsstipendier samt medel till blodcancerforskning alternativt projekt inom omvårdnad. Under 2018 delade Blodcancerfonden ut 1 000 000 kronor till omvårdnadsforskning (hösten 2018) medan totalt 340 500 kronor utdelades till utbildning av hematologisk vårdpersonal. Detta gjordes vid två separata tillfällen under året, det vill säga både under våren/hösten 2018.

Blodcancerfonden samlade totalt in 1 579 330 kronor under året, främst i form av minnesgåvor från allmänheten. Detta belopp är en ökning med uppemot 340 000 kronor jämfört med 2017 års insamlade medel. Förutom de riktade utdelningar som nämns ovan så delades en del av pengarna även ut till utmärkelsen "Årets Avhandling" på 10 000 kronor i samband med organisationen Svensk Förenings för Hematologis årliga "fortbildningsdagar", som året till ära arrangerades i Umeå.

### **4.2 INGA FLER UTREDNINGAR!**

Ett av de tre målen med den landsomfattande satsningen Inga Fler Utredningar! som sjösattes våren 2018 var att öka de medel som landstingen/regionerna skjuter till blod- och blodcancerforskning i Sverige. Med andra ord hoppas Blodcancerförbundet att vi via detta projekt, på sikt om inte annat, har bidragit till en ökad statlig satsning på blod- och blodcancerforskning i vårt land.



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

### **5.1 TEMADAGAR**

Under 2018 arrangerade Blodcancerförbundet sammanlagt 11 stycken nationella temadagar riktade till blodcancerberörda patienter, närstående och vårdpersonal. Det huvudsakliga målet med dessa föreläsningsdagar är att sprida information om de olika blod- och blodcancerdiagnoser vi som förbund representerar. Detta samtidigt som drabbade får möjlighet att träffa andra människor med liknande bakgrund för att erhålla stöd och utbyta erfarenheter med varandra.

De temadagar som Blodcancerförbundet arrangerade under året var de följande:

*Internationellt Riksmöte MPN (27/1)* - temadag om de tre myeloproliferativa sjukdomarna essentiell trombocytemi (ET), polycytemia vera (PCV) och myelofibros som arrangerades i Göteborg med 77 deltagare närvarande

*Svenska MDS- & AML-Dagen (17/3)* temadag om de två närbesläktade diagnoserna myelodysplastiska syndrom (MDS) och akut myeloisk leukemi (AML) som arrangerades i Stockholm med 82 deltagare närvarande

*Nationell Specialistträff Myelom (21/4)* temadag om den enskilt vanligaste blodcancerdiagnosen myelom som arrangerades i Stockholm med 178 deltagare närvarande

*Temadag Forskning (19/5)* temadag om nuvarande/kommande forskning inom blod- och blodcancerområdet som arrangerades i Stockholm med 127 deltagare närvarande

*MDS Patient- och Familjeforum (13/6)* - temadag om myelodysplastiska syndrom (MDS) som Blodcancerförbundet arrangerade i samarbete med den internationella patientorganisationen MDS Foundation i samband med årets EHA-kongress som gick av stapeln i Stockholm (32 deltagare närvarande)

*Lymfomsatsning 2018 (1-15/9)* informationssatsning bestående av tre stycken temadagar i Sundsvall (1/9), Malmö (8/9) respektive Stockholm (15/9) och som sammantaget lockade 215 deltagare

*Internationella KML-Dagen (22/9)* - temadag om kronisk myeloisk leukemi (KML) som arrangerades i Uppsala med 42 deltagare närvarande

*Temadag Cancerrehabilitering (29/9)* - temadag om cancerrehabilitering som arrangerades i samarbete med Cancerfonden och som lockade 68 deltagare till Örnsköldsvik

*Sverigedagen KLL (24/11)* - temadag om kronisk lymfatisk leukemi (KLL) som arrangerades i Stockholm med 112 deltagare närvarande

### **5.2 HAEMA**

Hæma är Blodcancerförbundets medlemstidning som bland annat belyser frågor om livsstil/livskvalitet, hur det är att leva med en blod- eller blodcancersjukdom, sjukvårdspolitik och nya utvecklingar inom blodcancerområdet. Tidningen håller dessutom läsaren uppdaterad om vad som händer runtom i landet bland våra lokalföreningar, beskriver det jobb som sker på riksnivå samt belyser det arbete som andra patientorganisationer gör.

Hæma gavs under 2018 ut i fyra separata utgåvor med olika teman. Upplägget med olika teman, vilket återinfördes i början av 2016 efter några års avbrott, har uppskattats av



medlemmar och kommer även fortsättningsvis att användas. Detta dels för att det efterfrågas av tidningens läsare, men även för att det är ett mycket bra verktyg att lyfta fram områden av relevans för Blodcancerförbundet.

Utgivningsdatum och teman för Hæma under 2018 var de följande:

Tema Forskning: utgivningsdatum den 19 mars

Tema Livskvalitet: gavs ut den 18 juni

Tema Intressepolitik: gavs ut den 17 september

Tema Patienträttigheter: gavs ut den 17 september

### **5.3 INFORMATIONSBROSCHYRER**

Under 2016-2017 uppdaterade och tryckte Blodcancerförbundet diagnosspecifika informationsbroschyrer om elva av de totalt tolv diagnoser vi som organisation officiellt företräder. Behovet av att trycka nya broschyrer år 2018 fanns således inte, utöver den broschyr om akut lymfatisk leukemi (ALL) som inte uppdaterades de två föregående åren. Processen att få denna broschyr uppdaterad och sedermera också tryckt påbörjades dock i slutet av 2018 och kommer att fullföljas under våren 2019.

### **5.4 INFORMATIONSFILMER**

2018 fortsatte Blodcancerförbundet ge ut informationsfilmer via vår webbsida samt egna kanal på den populära videogemenskapen Youtube. Under våren uppdaterades förbundets befintliga filmer om den högmaligna blodcancersjukdomen Hodgkins Lymfom med överläkare Daniel Molin från Akademiska Sjukhuset (Uppsala) som huvudsaklig informationsspridare.

I samband med den stora hematologiska EHA-kongressen i Stockholm medverkade verksamhetschef Christian Pedersen i huvudrollen. I ett antal kortfilmer fick han möjlighet att berätta om kongressen samt därtill berätta om Blodcancerförbundets intressepolitiska arbete. Slutligen lanserades informationssatsningen Röster om myelom i slutet av året. Ett projekt bestående av fyra stycken patientfilmer med medlemmar berörda av myelom som medverkade i dessa.

### **5.5 WEBBEN & SOCIALA MEDIER**

Internet är ett utmärkt verktyg för Blodcancerförbundet att förmedla information av intresse för vår verksamhet på ett enkelt, lättillgängligt och överskådligt sätt. För att öka kunskapsnivån om blodcancer och livet som blodcancerberörd har förbundets webbsida uppdaterats dagligen med nyheter av intresse för de människor vi som organisation företräder. Därtill har Blodcancerförbundet fortsatt vara aktiva på de sociala mediekanalerna Facebook, Twitter och Instagram med dagliga uppdateringar.

Antalet följare på Facebook växte under året till 2 150 stycken, en ökning med drygt 150 personer jämfört med året innan. På Twitter, som lanserades i början av 2016, har Blodcancerförbundet å andra sidan lyckats attrahera ca än 550 följare, i sin tur en ökning med ungefär 100 personer från 2017. På Instagram, som infördes vid årsskiftet 2016/2017, växte antalet följare under året till drygt 475 personer. En ökning med drygt 125 personer jämfört med 2017.

Under 2017 har Blodcancerförbundet dessutom fortsatt att ge ut månatliga nyhetsbrev, en process som införlivades sommaren 2016. Syftet med nyhetsbrevet är att hålla våra

46

medlemmar och andra intressenter uppdaterade om vad som sker på förbundskansliet och bland våra 14 lokalföreningar runtom i landet. Slutligen har Blodcancerförbundet förbättrat vår närvaro på LinkedIn, fortsatt dela berättelser från blodcancerberörda via webbsidan och fliken "Min historia..." samt via samarbete med diverse bloggare inom blodcancerområdet.

## **5.6 CANCER I BLODET**

För att uppfylla målet om att sprida kunskap om livet som blodcancerberörd släppte Blodcancerförbundet under 2017 bloggen Cancer i blodet som e-bok strax före julafton. Boken ifråga baserades på den populära blogg (canceriblodet.blogspot.com) som skrevs av myelompatienten Staffan Sundström. En blogg där Staffan på ett öppenhjärtigt, underhållande och insiktsfullt sätt beskrev sin unika resa med den enskilt vanligaste blodcancerdiagnosen myelom.

En e-bok som fick mycket fin respons av blodcancerberörda från hela landet, och som 2018 således även trycktes i några hundra fysiska exemplar. Dessa har skickats till samtliga av landets sjukhusbibliotek, delats ut till föreläsare som gåvor vid de temadagar som arrangerats under 2018 samt även spridits via Blodcancerförbundets lokalföreningar. Något som medförde att de 250 fysiska exemplar av boken gick åt under året och förhoppningsvis kommer många blodcancerberörda till gagn.

## **5.7 BLODCANCERKOLLEN**

För att erhålla mer kunskap om hur personer med blodcancer upplever sin sjukdom, med ett särskilt fokus på blodcancerdiagnosen myelom, drev Blodcancerförbundet under 2018 upplysningskampanjen *Blodcancerkollen* vidare i samarbete med Netdoktor. Syftet med kampanjen är att samla in och sedan sprida information om blodcancer i allmänhet och myelom i synnerhet till patienter, närstående, sjukvårdspolitiker och profession. Målet är därtill att ta reda på hur vården av myelompatienter i Sverige kan förbättras.

Resultaten från kampanjen ifråga kommer att användas som underlag under 2019 för ett tilltänkt seminarium i Almedalen. Vidare har Netdoktor löpande under året varit behjälpliga i att sprida all information om myelom som Blodcancerförbundet har försett dem med (bland annat om boken Cancer i blodet som nämns ovan).

## **6. ÖVRIGT**

### **6.1 STÖDVERKSAMHETEN**

Blodcancerförbundet har 2018 fortsatt att erbjuda ideellt arbetande stödpersoner med tystnadslöfte till landets blodcancerberörda. Målgruppen för dessa stödpersoner är i första hand nydiagnostiserade patienter eller närstående som önskar prata med någon som har varit med om liknande upplevelser samt för att få praktiska tips och emotionellt stöd i en svår tid.

För att utvärdera stödpersonsverksamheten, samt med syftet att ta ett helhetsgrepp kring Blodcancerförbundets stödverksamhet, arrangerades en workshop i november 2018. På denna workshop deltog utöver förbundets sex regionala stödsamordnare, även styrelseledamoten Annica Onsjö samt verksamhetschef Christian Pedersen.

16

Workshoppen hade som mål att diskutera hur Blodcancerförbundets nuvarande stödpersonsverksamhet kan förbättras, och på sikt främja bildandet av stödgrupper.

Efter workshoppen stod det klart att behovet av stöd i grupp, gärna fysiskt sådant, har ökat de senaste åren. Detta konstaterades vara särskilt relevant för kroniskt sjuka som har ett behov av kontinuerligt stöd från mer än en person. Således fortsatta Blodcancerförbundet att starta så kallade "stödgrupper" på den sociala medieplattformen Facebook för de många olika diagnoser vi som organisation företräder.

För att främja fysiskt stöd av andra har förbundskansliet under 2018 fortsatt att sprida information via till exempel medlemstidningen Haema och webben om de kaféträffar och självhjälpgrupper som olika lokalföreningar inom vår verksamhet har initierat.

## **6.2 APPEN BLODCANCERSTÖDET**

Appen *Blodcancerstödet*, särskilt utvecklad för landets blod- och blodcancerberörda, har under 2018 fortsatt att erbjudas till medlemmar i Blodcancerförbundet. Syftet med appen är att hjälpa dem berörda av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom att ta kontroll över sin hälsa. I appens första version, som lanserades våren 2017, går det bland annat att se sin medicinska journal och beställa läkemedel från etablerade apoteksaktörer. Denna har sedermera vidareutvecklats genom att tilläggstjänsten *påminnelser att ta sina läkemedel* infördes i slutet av 2017.

Under 2018 vidareutvecklades emellertid inte appen ytterligare. Detta av det enkla skälet att bolaget FRISQ som står bakom applikationen ifråga valt att lägga sina resurser på en annan applikation som fokuserar på att öka integrationen och kommunikationen med vården. Något som kan bli aktuellt att driva vidare under 2019 som ett led i projektet Patientrelaterade Mått, men som under 2018 inte var aktuellt för Blodcancerförbundets räkning.

## **7. EKONOMI**

Blodcancerförbundets ekonomi har vuxit mycket starkt under året. Detta till följd av ökade normala intäkter (statsbidrag, medlemsavgifter samt ersättning för administrativt arbete inom Blodcancerfonden), men även stora extra ordinära intäkter i form av externt finansierade fleråriga projekt samt organisationsstöd från Cancerfonden.

Ett flertal samarbetsprojekt med olika läkemedelsföretag har även detta år gett extra ekonomiskt utrymme för större satsningar på föreläsningar och temadagar. Totalt har intäkterna ökat med 36 % till 5 275 200 kronor.

Kostnaderna för förbundets verksamhet har också ökat påtagligt under året, i takt med de nya satsningarna och projekten. Kostnader för personal är det område som ökat mest, men då ingår både ordinarie och projektanställd personal. Personalkostnaderna har ökat med 74 % och övriga kostnader med 19 %. Totalt har de sammanlagda kostnaderna ökat med 39 % och uppgår till 4 956 100 kronor.

Sammantaget har förbundets verksamhet under 2018 gett ett överskott på drygt 319 tkr. Överskottet är något mindre än 2017, men innebär fortsatt utrymme kommande år för

förstärkning av förbundets ordinarie verksamhet samt möjligheter till nya projekt och satsningar.

Förbundets tillgångar har under 2018 varit placerade i två fonder inom Handelsbanken. I första hand en korträntefond som har en mycket låg riskexponering. I andra hand en blandfond med medelstor riskexponering. Fonderna har under 2018 gett en mycket svag värdeutveckling, till följd av en kraftigt försvagad ränte- och aktiemarknad. Något som på sikt bör leda till en förändrad och mer aktiv placeringsstrategi för förbundets kapital.



<b>Resultaträkning</b>	<b>Not</b>	<b>2018-01-01 -2018-12-31</b>	<b>2017-01-01 -2017-12-31</b>
<b>Stiftelsens intäkter</b>			
Verksamhetsintäkter	1, 2	3 290 872	2 121 002
Gåvor & Bidrag	3	1 984 370	1 752 136
<b>Summa stiftelsens intäkter</b>		<b>5 275 242</b>	<b>3 873 138</b>
<b>Stiftelsens kostnader</b>			
Förvaltningskostnader	4	-2 389 790	-1 826 268
Övriga externa kostnader	5	-336 324	-455 594
Personalkostnader	6	-2 230 068	-1 281 146
<b>Summa stiftelsens kostnader</b>		<b>-4 956 182</b>	<b>-3 563 008</b>
<b>Rörelseresultat</b>		<b>319 060</b>	<b>310 130</b>
<b>Finansiella poster</b>			
Resultat från övriga finansiella anläggningstillgångar		0	23 107
Finansiella poster		0	-19
<b>Summa finansiella poster</b>		<b>0</b>	<b>23 088</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>319 060</b>	<b>333 218</b>
<b>Resultat före skatt</b>		<b>319 060</b>	<b>333 218</b>
<b>Årets resultat</b>		<b>319 060</b>	<b>333 218</b>

K

<b>Balansräkning</b>	<b>Not</b>	<b>2018-12-31</b>	<b>2017-12-31</b>
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Anläggningstillgångar</b>			
<i>Materiella anläggningstillgångar</i>			
Inventarier, verktyg och installationer	7	0	0
<b>Summa materiella anläggningstillgångar</b>		<b>0</b>	<b>0</b>
<i>Finansiella anläggningstillgångar</i>			
Andra långfristiga värdepappersinnehav	8	2 420 411	1 420 411
<b>Summa finansiella anläggningstillgångar</b>		<b>2 420 411</b>	<b>1 420 411</b>
<b>Summa anläggningstillgångar</b>		<b>2 420 411</b>	<b>1 420 411</b>
<b>Omsättningstillgångar</b>			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		282 793	135 287
Fordran Blodcancerfonden		300 000	187 450
Övriga fordringar		3 242	3 756
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		19 237	211 504
<b>Summa kortfristiga fordringar</b>		<b>605 272</b>	<b>537 997</b>
<i>Kassa och bank</i>			
Kassa och bank		964 256	1 861 954
<b>Summa kassa och bank</b>		<b>964 256</b>	<b>1 861 954</b>
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		<b>1 569 528</b>	<b>2 399 951</b>
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		<b>3 989 939</b>	<b>3 820 362</b>

10

<b>Balansräkning</b>	<b>Not</b>	<b>2018-12-31</b>	<b>2017-12-31</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
<b>Eget kapital</b>	9		
<i>Bundet eget kapital</i>			
Bundet eget kapital		196 242	196 242
<i>Fritt eget kapital</i>			
Fritt eget kapital		3 326 592	3 007 532
<b>Summa eget kapital</b>		<b>3 522 834</b>	<b>3 203 774</b>
<b>Kortfristiga skulder</b>			
Leverantörsskulder		68 652	235 701
Skuld till Blodcancerfonden		12 000	300
Skatteskulder		17 359	10 071
Övriga skulder		87 354	44 157
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		281 740	326 359
<b>Summa kortfristiga skulder</b>		<b>467 105</b>	<b>616 588</b>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>3 989 939</b>	<b>3 820 362</b>

16

## Noter

### Redovisnings- och värderingsprinciper

#### Allmänna upplysningar

Årsbokslutet har upprättats enligt förbundets stadgar.

Fordringar har upptagits till det belopp varmed de beräknas inflyta.

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

#### Anläggningstillgångar

Tillämpade avskrivningstider:

Inventarier, verktyg och installationer 20-33%

#### Not 1 Verksamhetsintäkter

	2018	2017
Adm. ersättning Blodcancerfonden	300 000	187 000
Intäkter Haema	281 500	333 315
Försäljning Broschyrer	69 070	102 870
Försäljning materiel	11 425	16 643
Medlemsavgifter från föreningarna	458 650	389 188
Övriga intäkter	74 988	70 045
Samverkansprojekt	1 337 376	1 021 940
Bidrag via Facebook	129 936	
	<b>2 662 945</b>	<b>2 121 001</b>

#### Not 2 Projekt Livskraft Arvsfonden

	2018	2017
Erhållet från Arvsfonden	627 927	0
Kostnader 2018	-100 209	
<b>Saldo 20181231</b>	<b>527 718</b>	<b>0</b>

Per 181231 är bokfört 300 000 på affärskonto SHB samt 327 927 på checkkonto SHB

16



**Not 3 Erhållna gåvor och bidrag**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
<b>Bidrag</b>		
Statliga bidrag	1 485 788	1 473 676
Erhållna bidrag och ersättningar för personal	0	3 460
Övriga erhållna gåvor	35 000	0
Övriga statliga bidrag	135 000	
Organisationsstöd	328 582	275 000
	<b>1 984 370</b>	<b>1 752 136</b>

**Not 4 Förvaltningskostnader**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Inköp av varor	0	2 245
Kostnader Fonden	559 199	525 000
Medlemsavgift till föreningarna	291 035	225 430
Kostnader för samverkansprojekt	1 539 556	1 073 593
	<b>2 389 790</b>	<b>1 826 268</b>

**Not 5 Övriga externa kostnader**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Administrationskostnader	-100 928	99 906
Tryckkostnader Haema	187 682	99 240
Förbundets medlemsavgifter - HSO	249 570	256 448
	<b>336 324</b>	<b>455 594</b>

**Not 6 Medelantalet anställda**

	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Medelantalet anställda	2	2



### Not 7 Inventarier, verktyg och installationer

	2018-12-31	2017-12-31
Ingående anskaffningsvärden	160 950	160 950
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>160 950</b>	<b>160 950</b>
Ingående avskrivningar	-160 950	-160 950
<b>Utgående ackumulerade avskrivningar</b>	<b>-160 950</b>	<b>-160 950</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>0</b>	<b>0</b>

### Not 8 Andra långfristiga värdepappersinnehav

	2018-12-31	2017-12-31
Ingående anskaffningsvärden	1 420 411	1 420 411
Inköp	1 000 000	
<b>Utgående ackumulerade anskaffningsvärden</b>	<b>2 420 411</b>	<b>1 420 411</b>
<b>Utgående redovisat värde</b>	<b>2 420 411</b>	<b>1 420 411</b>

### Not 9 Eget kapital

	Bundet eget kapital	Årets resultat	Fritt eget kapital	Totalt
Belopp vid räkenskapsårets början	196 242	333 217	2 674 314	3 203 773
års resultat		-333 217	333 217	0
Årets resultat		319 060		319 060
<b>Belopp vid räkenskapsårets slut</b>	<b>196 242</b>	<b>319 060</b>	<b>3 007 531</b>	<b>3 522 833</b>