



**Effektrapport för
Blodcancerförbundet**

Organisationsnummer:

815200-9125

Verksamhetsåret 2023

1. INLEDNING

Blodcancerförbundet är en ideell organisation som finns till för dem som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående samt personal inom vuxnehematologin i Sverige. I dagsläget har Blodcancerförbundet 15 föreningar varav 14 lokalföreningar bedriver lokal verksamhet i hela landet. Dessa lokalföreningar är självständiga juridiska enheter och har sin egen styrelse, är ansvariga för respektive förenings ekonomi och företräder sina medlemmar lokalt och regionalt gentemot sjukvården och andra institutioner.

Förbundets övergripande mål är att alla som är påverkade av de sjukdomar som vi representerar ska erbjudas en god och jämlik vård, att forskningen inom blodcancerområdet ska öka samt att kännedomen om och förståelsen för hur det är att leva med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, sprids till allmänheten och beslutsfattare inom sjukvården.

2. ORGANISATION

2.1 FÖRBUNDSSTYRELSE

Förbundets styrelse tillsattes vid årsstämman 13 maj 2023 och bestod den 31 december 2023 av följande ledamöter:

ORDFÖRANDE

Hanna Fredholm, Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion till och med 13/6 2023
Därefter Tf Peder Skarstedt, Blodcancerföreningen i Stockholms län till och med 4/9 2024

VICE ORDFÖRANDE

Peder Skarstedt, Blodcancerföreningen i Stockholms län till och med 13/6 2023 Därefter
Tf Sandra Fagerström Alm, Blodcancerföreningen i Stockholms län

ORDINARIE LEDAMÖTER

Jan Ericsson, (kassör) Blodcancerföreningen i Stockholms län
Bo Karlsson, Blodcancerföreningen i Stockholms län
Ronald van Veen, Blodcancerföreningen Västsverige
Gunilla Gunnarsson, Blodcancerföreningen Gotland
Lars Skagerlind, Blodsjukas förening vid NUS

SUPPLEANTER

Desirée Birath, Blodcancerföreningen Gotland, Visby
Viola Andersson, Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion

REVISORER

Stefan Hällberg, RevisorCompaniet
Ivar Lindqvist, Blodsjukas Förening i Västernorrland, interntrevisor

Blodcancerförbundet anordnade tolv styrelsemöten under året.

2.2 FÖRBUNDSKANSLIET

Under året togs ett beslut att byta kansliort. Efter några års hemvist bedömdes de tidigare lokalerna mindre lämpliga. Sedan juli 2023 finns därför kansliort på Franzégatan 58, Hornsbergsstrand på Kungsholmen.

Kansliets uppgift är bland annat att verkställa styrelsebeslut, arbeta med intressepolitiska frågor, administrera Blodcancerfonden, koordinera stödpersoner, ge ut medlemstidningen Haema och

nyhetsbrev, uppdatera sociala medier och hemsida och genomföra andra interna och externa informationsinsatser. Kansliet stöder och ger service till förbundets lokalföreningar och har ansvar för förbundets redovisning, ekonomiska uppföljning, upprättande av budget och resultatprognoser i samarbete med ordförande och förbundskassör.

Blodcancerförbundet har under 2023 haft sex till sju personer anställda. Under våren anställdes en föreningskoordinator på heltid. Förbundets generalsekreterare avslutade sin tjänst under hösten.

2.3 MEDLEMMAR OCH LOKALFÖRENINGAR

Antalet medlemmar i Blodcancerförbundet ökade under året. Vid årsskiftet 31/12 2023 hade förbundet 5 123 medlemmar som var anslutna till 15 föreningar varav 14 lokalföreningar. (Läs mer i kapitel 6 Verksamhetsutveckling).

2.4 VÅRT ARBETE - PRIORITERINGAR OCH FOKUSOMRÅDEN

Under förbundsstämman 2023 antogs en inriktningsplan med följande övergripande inriktningsområden för verksamheten:

- Policy och påverkan
- Forskning och utveckling
- Patient Empowerment, patienträttigheter
- Verksamhetsutveckling
 - Lokalföreningar
 - Medlemmar
 - Insamling
 - Marknad
 - Kommunikation
 - Digitalisering
 - Rehabilitering

För att tydliggöra förbundets verksamhet de kommande åren beslöt Blodcancerförbundets styrelse under hösten 2023 att komplettera de övergripande inriktningsområdena med en verksamhetsplan. Enligt verksamhetsplanen ska förbundets verksamhet och varje förbundsaktivitet i fortsättningen värderas och bedömas utifrån medlemsnyttan. Det vill säga vilken medlemsnytta ger förbundets olika aktiviteter och ger aktiviteten medlemsnytta på kort eller lång sikt? Vidare fastslår förbundsstyrelsen i verksamhetsberättelsen att:

”Förbundet behöver utveckling och förändring av sin verksamhet inom framför allt fem områden:

- *Medlemmen/patienten har fått sin diagnos och vill ha/behöver mer information/kunskap-/stöd/hjälp beträffande sin pågående eller vård och behandling idag/nu, dvs. mer kortsiktig medlemsnytta. Förbundets arbete med Forskning och utveckling (FoU) och nya läkemedel är bra och ger långsiktig medlemsnytta. Inom området ”pågående och vård” och behandling idag/nu ska förbundet också arbeta intressepolitiskt, dvs. att informera, ställa krav och uppvakta politiker och tjänstemän.*
- *De medlemmar/patienter som överlever sin behandling eller är under behandling, vill ha information/kunskap/hjälp/stöd med att bygga upp sig igen/stärka sig och få ett så bra liv som möjligt under och efter behandlingen, dvs. cancerrehabilitering och olika former av stöd. Inom detta område ska förbundet också arbeta intressepolitiskt dvs. att informera, ställa krav och uppvakta politiker och tjänstemän.*
- *Prioritera deltagande på de internationella och nationella konferenser som ger mest medlemsnytta. Använd möjligheten att delta digitalt på dessa konferenser, om det inte bedöms speciellt värdefullt att delta fysiskt för att t ex kunna nätverka på konferensen. Med en sådan förändring frigörs tid för andra arbetsområden samt att förbundet tar ett större miljöansvar. Utifrån medlemsnyttan utarbetas en genomtänkt plan för konferensdeltagande av GS för godkännande av styrelsen.*
- *Bygga upp ett långsiktigt samarbete/kommunikation/förtroende med varje lokalförening, fysiskt, via telefon eller digitalt efter behov.*

- *Personal- och organisationsutveckling av kansliet. Personalledningen ska utvecklas. Personalomsättningen måste minska och rekryteringen utvecklas. Teambuildingen/lagandan behöver utvecklas/förbättras.* ”

3. POLICY OCH PÅVERKAN

Med hjälp av Cancerfondens organisationsstöd hade Blodcancerförbundet under 2023 personal anställd som medverkade i att driva vårt viktiga intressepolitiska påverkansarbete, med fokus på tillgång till nya läkemedel, kliniska studier och patientinflytande.

Antalet kliniska studier och antalet patienter som ingår i kliniska studier har minskat och Blodcancerförbundet konstaterar att det är en utveckling som inte alls harmonierar med målsättningarna som Sveriges riksdag och regering tog beslut om 2019. Då lanserades Sveriges framtida life science-strategi, där huvudmålet är att vårt land ska vara en ledande life science-nation.

Blodcancerförbundet arbetade under 2023 vidare med att driva frågan om patientinflytande i HTAprocesser (Health Technology Assessment). Det finns ett stort behov av ett ökat patient- och brukarinflytande på systemnivå och patientföreträdare måste ges möjlighet att medverka i ett tidigt skede av processen.

Blodcancerförbundet får inbjudningar att medverka i olika sammanhang som aktiv patient- och intresseorganisation och påverkar därmed morgondagens vård för patienter inom hematologin. Det finns en samverkan och samsyn med en del läkemedelsföretag och vårdföreträdare, i arbetet med att behövande patienter tidigt ska få tillgång till de mest effektiva läkemedelsbehandlingarna. Samtidigt anser (Tandvård- och läkemedelsförmånsverket) (TLV) och Rådet för nya terapier (NT-rådet) att priserna för de nya läkemedlen ofta är höga kombinerat med att det finns en hög osäkerhet om de nya läkemedlens effekt eller nytta.

Det intressepolitiska arbetet var under 2023 huvudsakligen inriktat på att driva frågan om tillgång till nya innovativa läkemedel och behandlingar samt ett ökat patientinflytande i myndighetsbeslut rörande införandeprocessen av nya läkemedel, fler kliniska studier, få bort ojämlikheten i cancervården samt att stärka patienternas rättigheter och inflytande på individnivå.

Arbetet med att öka patienters tillgång till nya läkemedel och behandlingar sker genom påverkansarbete gentemot politiker, myndigheter, läkemedelsföretag och vården. Här arbetar Blodcancerförbundet på olika plan. Vi producerade debattartiklar till media och skrivelser till olika myndigheter såsom TLV och NT-rådet. Dessutom har vi genomfört presentationer, deltagit i debatter under Rundabordssamtal och webinarier. Aktiviteterna har främst skett i samband med arrangemang som genomförts av Fokus Patient eller Folkhälsodalen, till exempel under Almedalsveckan.

Blodcancerförbundet fick under året möjlighet att utan kostnad medverka med artiklar i Media Planets SVD-bilaga: Svensk cancervård på Världscancerdagen 2023 och i deras tidning Kampen mot cancer, som publicerades under Almedalsveckan 2023.

I debattartiklarna uttryckte vi förbundets åsikter i några hjärtefrågor: Att nya innovativa läkemedel mycket snabbare ska nå patienterna även i Sverige, att patienter mer självklart ska få erbjudande om att kunna anmäla intresse för att få möjlighet att ingå i lämpliga kliniska forskningsstudier.

Att bedriva påverkansarbete och medverka i olika mediasammanhang innebär en stor kostnad, som förbundet inte har ekonomiska möjligheter till, däremot tar vi chansen när förbundet får erbjudande att medverka utan eller till en låg kostnad.

3.1 EXTERNT ENGAGEMANG NATIONELLT OCH INTERNATIONELLT

Blodcancerförbundet deltog i ett flertal nationella och internationella nätverk för att sätta fokus på våra prioriterade frågor under året. Till exempel:

- Styrelsen för Cancer Research på Karolinska Institutet

- Hälso- och sjukvårdspolitiska nätverk
- TLV:s rundabordssamtal
- Patientriksdagen, där vi betonade bland annat kompatibla informationssystem, så att patientdata kan delas mellan olika regioner och vårdinrättningar.
- Cancerfonden påbörjade initiativ, där patientrepresentanter deltar i en bedömningsgrupp som granskar forskningsansökningar. Detta hölls under 2023 i två olika bedömningsomgångar.
- Olika CAB (Community Advisory Board) möten som vanligen arrangeras av internationella patientorganisationer och hålls av läkemedelsföretag, i syfte att till exempel ge synpunkter på utformningen av kliniska studier, utifrån ett patientperspektiv.
- Hearing vid Regeringskansliet, för att samla in värdefulla synpunkter från olika aktörer (till exempel tjänstemän, professionen, forskare och patientföreträdare) i syfte att uppdatera den nationella cancerstrategin.

Förutom att driva intressepolitik i egen regi är Blodcancerförbundet också en aktiv medlem i de intressepolitiska organisationerna Nätverket mot cancer (NMC) och Funktionsrätt Sverige.

Med tanke på att blodcancerområdet består av många diagnoser är det angeläget att ha möjlighet att delta i arbete som ett flertal internationella paraply- och nätverk organiserar. Blodcancerförbundet deltog under 2023 aktivt i ett flertal digitala internationella konferenser, kongresser och Community Advisory Boards inom exempelvis myelom-, KLL- och lymfomområdet där följande kan nämnas som exempel:

- EBMT congress
- EHA congress
- ESMO congress
- COMY Congress Myelom
- Global Summit Lymphoma Coalition
- CML Horizon
- ISPOR Educational Webinar
- MPN Horizon
- EFPN European Fair Pricing Network
- IACH Journal medical sessions and news RWE of CAR-T
- MPE Masterclass
- ASH
- Lymphoma Coalition (LCE)
- International Myeloma Foundation (IMF)
- Myeloma Patients Europe (MPE)
- MDS Foundation
- CLL Advocates Network
- CML Advocates Network
- MPN Advocates Network
- Acute Leukemia Advocates Network (ALAN)
- Thalassaemia International Federation (TIF)
- Know AML
- MDS Alliance

3.2 DAGENS FORSKNING - MORGONDAGENS BEHANDLING

Under 2023 fortsatte samarbetsprojektet "Dagens forskning - morgondagens behandling" (DFMB) med planering av fler aktioner. Projektet drevs av Blodcancerförbundet tillsammans med åtta läkemedelsbolag och Reform Society. Projektet adresserar hur kliniska prövningar och forskning, hänger ihop med patienters tillgång till nya och effektiva behandlingar, hur ökat patientinflytande på systemnivå i HTA-processer och i forskningsfrågor ska förbättras och hur den hematologiska vården ska bli mer jämlik i hela landet.

"Dagens forskning - morgondagens behandling" är ett samarbetsprojekt mellan Blodcancerförbundet,

AbbVie, Amgen, Bristol Myers Squibb, GSK, Janssen, Pfizer, Roche och Sanofi. Samarbetsprojektets verksamhetsresultat och program finns samlade på webbsidan: www.blodcancerforbundet.se/samarbetskampanjer

3.3 MEDVERKAN I ALMEDALSDEBATTEN

Blodcancerförbundet har under flera år deltagit i olika seminarier och paneler om sjukvården under Almedalsveckan i Visby på Gotland. Under 2023 medverkade förbundets generalsekreterare i två olika panelsamtal om morgondagens cancervård, varav det ena i samarbete med Bröstcancerförbundet.

4. FORSKNING OCH UTVECKLING

Blodcancerområdet är i stort behov av läkemedel som behandlingsstrategi, eftersom andra traditionella cancerbehandlingar sällan är applicerbara vid blodcancer. Det har skett en stark utveckling inom blodcancerforskningen och nya läkemedelsbehandlingar har bidragit till en ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet för patientgrupperna som vi företräder. Därför är det viktigt för oss att fortsätta driva opinion och påverkansarbete för en snabbare och mer jämlik tillgång till nya innovativa och potentiellt livsförlängande läkemedelsbehandlingar.

Blodcancerförbundet arbetar för att alla patienter, oavsett ålder och bostadsort, ska få tillgång till nya och effektiva behandlingar inom rimlig tid. Vi framför patientens perspektiv. Detta arbete sker på flera olika plan i form av skrivelser och yttranden till myndigheter, samverkan med industri och politiker samt information till förbundets medlemmar om områden såsom behandlingar och patienträttigheter.

En av de viktigaste frågorna för Blodcancerförbundet är också själva implementeringen av de framsteg som görs inom forskning och användningen av nyttillkomna läkemedel i klinisk rutinsjukvård. Vi har ett stort engagemang att bevaka forskningsframsteg inom området hematologi bland annat för att vi som patientorganisation ska kunna hålla oss uppdaterade och påverka de processer som är avgörande för förbundets medlemmar. Vi deltar därför regelbundet under vetenskapliga kongresser, föreläsningar och seminarier inom området hematologi samt har möten med läkemedelsföretag.

Tiden för introduktion av nya läkemedel är lång i Sverige jämfört med andra europeiska länder och patientinflytandet i dessa processer är lågt. Dessutom råder regionala skillnader i tillgång till nya och effektiva läkemedel. Vidare är insynen i de processer som värderar om läkemedel bör introduceras i Sverige och regionerna bristfällig.

För att lyfta vikten av patientperspektivet i frågor med relevans för patientgrupperna som vi företräder, började Blodcancerförbundet under 2023 skicka in yttranden och skrivelser gällande aktuella läkemedelsärenden hos TLV och NT-rådet. Vi bidrog även med remissvar i samband med förslaget om EU:s nya läkemedelslagstiftning gällande kommissionens förslag på förordning och direktiv om humanläkemedel, som skickades in i september 2023. Här framhöll vi våra synpunkter och vikten av patientperspektivet eftersom de patientgrupper vi företräder kan komma att påverkas av en förnyad läkemedelslagstiftning.

Många frågor som inkommer till förbundets medicinskt sakkunnige rör aktuell forskning inom blodcancerområdet, vilka behandlingar som finns tillgängliga samt utbud och möjlighet att delta i kliniska studier. Vi fortsatte även under 2023 med att ge medlemmarna vägledning och hänvisning för att finna nödvändig information, stöd, information och förslag på lämpliga frågeställningar som de kan ha nytta av i möten med behandlande läkare. Att få denna typ av hjälpsam och nödvändig information kan möjliggöra större patientinflytande och bättre position för våra medlemmar att påverka sin egen vård.

4.1 PATIENTPANELEN - ÖKAD PATIENTINVOLVERING I FORSKNINGEN

Under året fortsatte arbetet med vår patientpanel. Patientpanelen är ett projekt som förbundet som första cancerorganisation i Sverige startade 2021 med syfte att öka patientinvolveringen i den blodcancerforskning som bedrivs i Sverige. Målet är att samtliga forskningsprojekt som beviljas anslag från Blodcancerfonden ska ha en tilldelad patientrepresentant som samarbetar med forskarna under studiens gång för att bidra med det viktiga patientperspektivet på forskningen.

Blodcancerförbundets medicinskt sakkunnige är ansvarig för Patientpanelen och håller i utbildningstillfällena, granskningsmöten samt ger stöd till patientrepresentanter och forskare under projektens gång. Förbundets ordförande deltar också i arbetets planering och upplägg samt vid utbildningstillfällena och granskningsmöten.

Deltagarna får utbildning med en introduktion till medicinsk forskning, där fokus riktas mot hur patient/närstående-representanter kan involveras i forskning. Efter utbildningen, och i samband med den årliga utdelningen av stipendier till blodcancerforskning, skickas populärvetenskapliga sammanfattningar av respektive forskningsprojekt ut till samtliga deltagare i patientpanelen. Forskarna ska också ha en plan med aktiviteter för patientinvolvering. Efter att patientrepresentanterna givits möjlighet att läsa igenom ansökningarna hålls ett möte där samtliga ansökningar granskas och diskuteras och deltagarna i Patientpanelen framför sina synpunkter på ansökningarna.

Patientrepresentanterna får rangordna forskningsprojekten utifrån forskningsprojektens relevans ur ett patientperspektiv. Ett medelvärde räknas fram för varje forskningsstudie. Underlaget i form av patientrepresentanternas prioriteringar, ligger till stor del till grund för det beslut som sedan fattas av förbundets styrelse avseende vilka forskningsansökningar som ska prioriteras och vidare finansieras av Blodcancerfonden.

4.2 FORSKNING SOM BLODCANCERFONDEN STÖDJER

Blodcancerförbundet delar via Blodcancerfonden årligen ut medel för att finansiera en rad olika forskningsprojekt inom området hematologi. År 2023 inkom ett mycket stort antal stipendieansökningar till Blodcancerfonden, totalt 24 forskningsansökningar och 24 stipendieansökningar för resor och utbildningar.

Under året delades totalt 4 146 510 kronor ut till de sammanlagt 17 forskningsprojekt som valts ut tillsammans med årets patientpanel. Totalbeloppet för både forskningsstipendier samt rese- och utbildningsstipendier var 4 476 060 kronor. Det var stor variation på de projekt som finansierades, som både avser biomedicinsk forskning, kliniska studier och projekt relaterat till omvårdnad.

Beloppet 4 146 510 kronor avser både forskningsstipendier samt det arvode som betalas ut (via forskarna) till respektive patientrepresentant som samarbetar med studier, för deras delaktighet och avsatt tid.

Beviljade forskningsprojekt följs också upp med projektrapportering och uppdateringar i form av till exempel publicerade vetenskapliga artiklar, avhandlingar, abstrakt eller annan rapportering från respektive sökande.

4.3 FORSKNINGSBLOGGEN

Även 2023 delade förbundets medicinskt sakkunnige med sig om nya forskningsrön inom hematologin. Under året producerades tio sammanfattande populärvetenskapliga blogginlägg. Dessa inlägg är publicerade på Blodcancerförbundets Youtubekanal och hemsida.

5. PATIENT EMPOWERMENT, PATIENTRÄTTIGHETER

5.1 MEDLEMSUNDERSÖKNING

Blodcancerförbundet fortsatte 2023 att ta fram evidensbaserade patientdata för att belysa situationen för blodcancerpatienter. Det är också viktig kunskap som vi kan använda i vårt opinionsarbete. Under november 2023 genomförde Blodcancerförbundet en medlemsundersökning i samarbete med Novus och Roche. Medlemsundersökningen som kommer att offentliggöras under 2024 vände sig till patienter med lymfom.

Under året startade vi också arbetet med ytterligare två medlemsundersökningar, som kommer genomföras 2024. Den ena handlar om infektioner och ska göras tillsammans med

läkemedelsföretaget AstraZeneca och den andra handlar om anemi (blodbrist) och görs i samarbete med läkemedelsbolaget GSK.

5.2 PATIENTUTBILDNING / TEMAAKTIVITETER

Att patienter och närstående är pålästa och har kunskap om sin diagnos, tillgängliga behandlingar, patienträttigheter och rehabilitering är en förutsättning för ökad delaktighet och inflytande över den egna vården. Därför arrangerar Blodcancerförbundet utbildningar i aktuell forskning och behandlingar inom olika blodcancerdiagnoser. Under 2023 arrangerade vi tio olika fysiska och digitala temaföreläsningar samt producerade filmklipp om olika ämnen. Dessa finns vår hemsida och på vår Youtubekanal och kan ses i efterhand av nya besökare:

- | | |
|------|---|
| 10/1 | Intervju av BLCF:s ordförande i SVTs Morgonstudio om CAR-T-behandling |
| 25/1 | Föreläsning om behandling av Covid-19 vid nedsatt immunförsvar, Dr Ola Blenow |
| 19/4 | Föreläsning om sällsynta diagnosen KMML, ÖL Johanna Ungerstedt |
| 30/8 | Föreläsning om diagnosen mastocytos, ÖL Johanna Ungerstedt |
| 7/9 | Föreläsning om MPN-diagnoserna Dr. Anna Ravn Landtblom |
| 15/9 | Temadag: Lymfomdagen innehållande föreläsning om: <ul style="list-style-type: none"> • Blodcancerförbundets opinionsarbete, på Lymfomdagen - GS Lise-lott Eriksson • Aggressiva B-cellslymfom - ÖL Kristina Drott på lymfomdagen • Hodgkins lymfom - ÖL Daniel Molin på lymfomdagen • Indolenta lymfom - onkolog Charlott Mörth på lymfomdagen • KLL, kronisk lymfatisk leukemi - ÖL Mattias Mattsson på lymfomdagen • Mantelcellslymfom - Professor Mats Jerkeman på lymfomdagen • T-cellslymfom - ÖL Thomas Relander • Panelsamtal om nya behandlingsmöjligheter inom lymfom • Patientberättelse: Camelia berättar om sin patientresa med lymfombehandling • Poddintervju - Så upplever Johanna Brag sin tidiga CAR-T-behandling mot ALL i forskningsstudie |

1/11 Film: Hur kan vi göra innovationer tillgängliga för alla patienter med multipelt myelom? Vi producerade också sex informationsvideokapitel om sekundär immunbrist (SID) i samarbete med läkemedelsbolag och nio korta videoklipp med intervjuer om olika event och arrangemang som Blodcancerförbundet varit medverkande i, bland annat efter Almedalsdebatter och intervju med Sophie Dahlbäck, vinnaren från Hela Sverige Bakar 2022, som överlevde AML som barn.

6. VERKSAMHETSUTVECKLING

6.1 LOKALFÖRENINGAR

Blodcancerförbundet hade under året 15 föreningar varav 14 lokalföreningar runt om i Sverige. Föreningarna planerar och utför aktiviteter samt föreläsningar som ligger i medlemmars intresse och som på ett eller annat sätt bidrar till förbättrad hälsa, såväl fysisk som psykiskt. Bara något så enkelt som caféträffar erbjuder medlemmar en chans att träffa andra med samma diagnos och kunna prata om gemensamma erfarenheter. Gemenskapen i föreningarna motverkar känslan av ensamhet i sin diagnos. Vissa föreningar har ett gediget schema med flera aktiviteter per månad, andra har färre antal, oftast beroende på storleken på föreningen. Alla lokalföreningar stödjer dessutom sina lokala sjukhus med att erbjuda dem förbundets blodcancerdiagnosbroschyrer.

Under 2023 anställdes en lokalföreningskoordinator som ska främja samarbetet mellan förbund och lokalföreningar, hjälpa föreningarna med praktiska göromål men också att lyssna till vad medlemmarna via lokalföreningarnas styrelser önskar att förbundet kan bistå med. Till exempel har flera förslag på temadagsämnen kommit från föreningarna.

I och med sin nya verksamhetsplan beslutade förbundsstyrelsen under hösten om; att ytterligare öka fokus på medlemsnytta samt dialog och samarbete med lokalföreningarna. Styrelsen beslöt också arbeta för en bättre arbetsmiljö på kansliet och lägga större fokus på rehabilitering för medlemmarna.

6.2 MEDLEMMAR

Antalet medlemmar i Blodcancerförbundet ökade under 2023 till 5123 medlemmar. Medlem i förbundet blir man automatiskt genom inträde i någon av Blodcancerförbundets föreningar.

Blodcancerförbundets del av medlemsavgiften är 70 kronor för patient- och stödmedlemmar samt 30 kronor för närstående och familjemedlemmar.

6.3 INSAMLING

Vår insamlingsverksamhet skedde under året främst i Blodcancerfonden till förmån för forskning men även förbundet får gåvor. Under 2023 fick vi fortsatt en del av ett arvskifte. (Läs mer i kapitel 6 Ekonomi.)

En nyhet under året var att Blodcancerförbundet blev medlem i branschorganisationen Giva Sverige den 26 april. Giva Sverige arbetar för ökat och tryggt givande för att säkra ett livskraftigt civilsamhälle i Sverige. Genom medlemskapet bidrar vi till människors möjlighet att engagera sig och ge trygga ekonomiska bidrag till Blodcancerförbundets arbete.

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

Blodcancerfonden hade totalt 6 057 739 kronor i rörelseintäkter under 2023 varav 1 948 820 kronor var i form av minnesgåvor och övriga gåvor. Gåvoinsamlingen har under året varit mer stabil än tidigare, och vi har fått en intäktsökning som främst beror på testamenten som uppgick till 3 738 449 kronor. Stipendieutdelningen under 2023 blev därför mycket högre jämfört med året innan. Drygt 4 500 000 kronor delades ut till klinisk och translationell forskning inom hematologi under 2023, varav 4 146 510 kronor i forskningsstipendier, 329 550 kronor i rese- och utbildningsstipendier samt ytterligare 15 000 kronor för årets sjuksköterska och 15 000 kronor för årets avhandling (Se Blodcancerfondens årsredovisning för mer information.)

Även i år har det varit möjligt att ge diagnosspecifika gåvor för de givare som önskar rikta sin gåva till specifik forskning, till exempel: leukemi, lymfom, myelodysplastiska syndrom (MDS), myeloproliferativa neoplasier (MPN), myelom samt övrig blodcancerforskning.

6.4 MARKNAD

Blodcancerförbundet startade under året ett arbete med att förnya förbundets logotype för att skapa ett modernare utseende, en tydligare, professionell och enhetlig bild av förbundet. Lanseringen planerades att genomföras 2024.

6.5 KOMMUNIKATION

6.5.1 HEMSIDA OCH SOCIALA MEDIER

Blodcancerförbundet är en utbildande organisation. För att öka kunskapsnivån kring blodcancer och hur det är att leva med de diagnoser förbundet representerar, fyller vi ständigt på med nya artiklar och videofilmer. (Se kapitel 5.2).

Vi använder nyhets- och pressmeddelandeverktyget MyNewsdesk för att nå ut med våra budskap till journalister som är extra intresserade av våra frågor.

I våra sociala mediekanalet såg vi under 2023 ett ökat engagemang och fler följare. Det gäller Facebook, Instagram, LinkedIn och Youtube. På X (före detta Twitter) var vi inte lika aktiva. Till exempel har antalet följare på Facebook ökat 2 900 till 3 300 personer och på Instagram har antalet följare ökat från 840 till 1 050 under 2023. På X (Twitter) har Blodcancerförbundet ökat något till 1 180 följare. Vårt LinkedIn-konto hade vid årsskiftet 500 följare. Under året bytte Instagramkontot namn så det ska gå att hitta lättare.

6.5.2 MEDLEMSTIDNINGEN HAEMA

Haema är Blodcancerförbundets medlemstidning, en periodisk tidskrift med ansvarig utgivare som under 2023 gavs ut i fyra separata nummer. Tidningen skickas ut både till medlemmar och andra intressenter. Den journalistiska och layoutmässiga produktionen av Haema utförs av en extern redaktör och samarbetsparter, i nära samverkan med Blodcancerförbundets kansli.

6.5.3 INFORMATIONSMATERIAL

Blodcancerförbundet fortsatte 2023 med ett kontinuerligt uppdateringsarbete av förbundets informationsmaterial. Nya forsknings- och behandlingsrön tillkommer hela tiden och till exempel våra diagnosbroschyrer måste hållas så uppdaterat som möjligt.

En diagnosbroschyr om myelom (multipelt myelom) uppdaterades under året. För att komplettera de informationsbroschyrer som Blodcancerförbundet ger ut producerades nio informationsfilmer under 2023.

Blodcancerförbundets utbildningssatsning via bland annat webinarier innebär att fler kunnat och kommer kunna få information, kunskap och vara delaktiga även hemifrån. Detta är viktigt inte minst när man är under behandling för en blodcancerdiagnos, då immunförsvaret är nedsatt.

Under året arrangerade vi tio temaaktivitets-webbinarier om hematologisk forskning eller att leva med en blodcancerdiagnos ur olika aspekter. De spelades också in. (Se kapitel 5.2). Dessutom producerades tio episoder av Blodcancerförbundets forskningsblogg, om intressanta forskningsstudier. Dessa kan ses direkt på förbundets Youtubekanal eller hemsida.

Tidigare avsnitt i blodcancerpodden finns fortsatt att lyssna på för intresserade, men under 2023 producerades inga avsnitt.

6.5.4 STÖDPERSONSVERKSAMHET

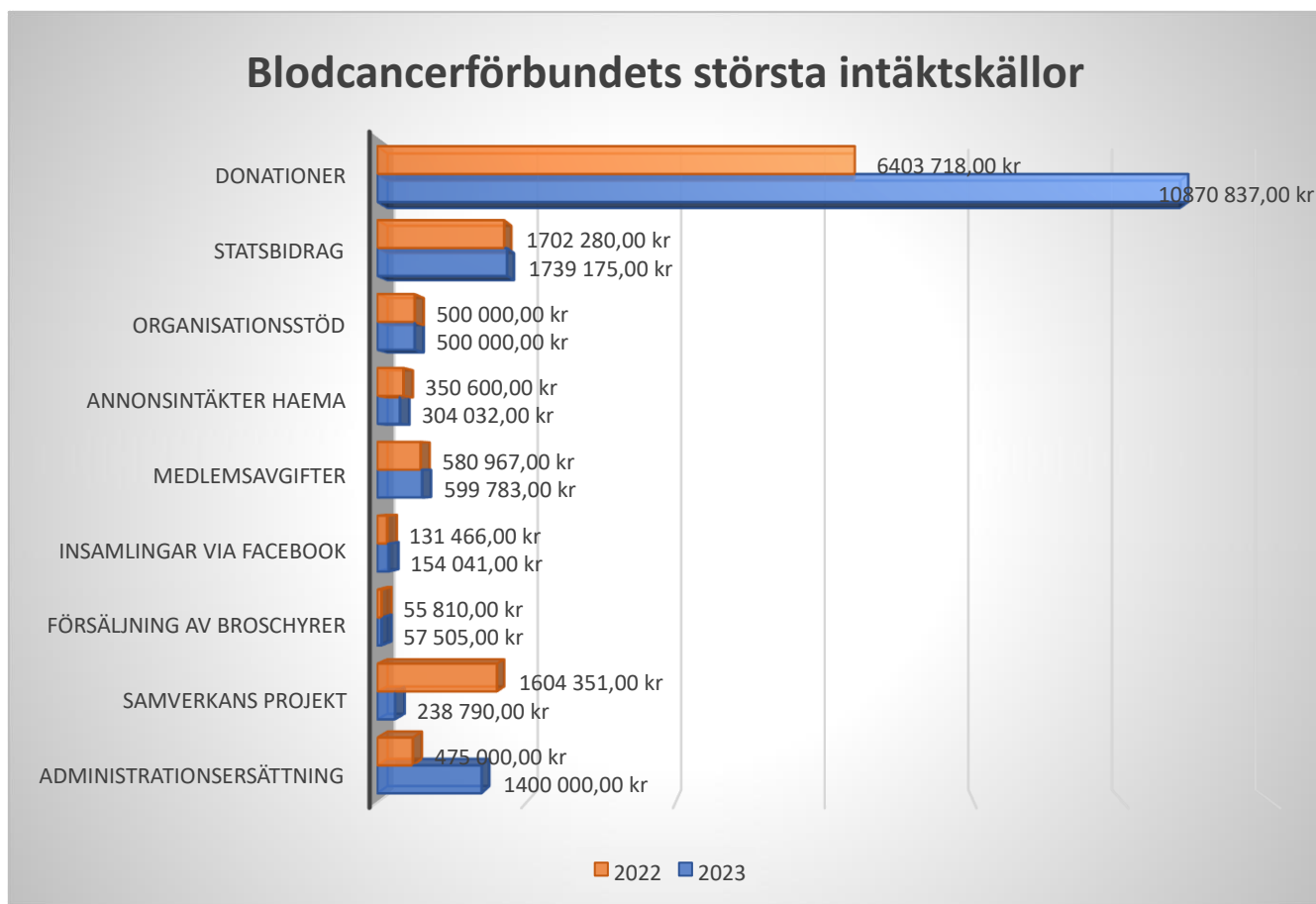
Förbundets verksamhet med syfte att matcha medlemmar för erfarenhetsutbyte fortsatte 2023 och det finns också stödpersonsverksamhet i det lokala föreningslivet. Många söker också stöd i någon av de diagnosspecifika slutna Facebookgrupper som finns, varav sex av dem administreras av Blodcancerförbundet.

7. EKONOMI

Blodcancerförbundets ekonomi har utvecklats mycket positivt under året.

Det som har bidragit mest till intäktsökningen under 2023 var ett stort arvskifte. Arvet bestod av aktier, fonder, bankmedel samt försäljningslikviden för en lägenhet. Blodcancerförbundets andel av arvet hade 2022 ett sammanlagt marknadsvärde på drygt 16 miljoner kronor varav drygt 10 miljoner kronor överfördes till förbundet under 2023.

Övriga stora intäktskällor är Socialstyrelsens statsbidrag, Cancerfondens organisationsstöd, inbetalda medlemsavgifter, insamlingar via Facebook och administrationsersättning. Administrationsersättningen för förvaltning av Blodcancerfonden beror på ökade intäkter och även utdelning i fonden under året. (Se kapitel 6.3). Övriga intäktskällor är oförändrade eller har minskat i storlek.



Totalt uppgick Blodcancerförbundets intäkter för 2023 till 16 003 406 kronor, vilket var en ökning med ca 23 procent jämfört med föregående år.

Blodcancerförbundet flyttade till en ny lokal i juli 2023, men på grund av den långa uppsägningstiden för den gamla lokalen så betalade förbundet dubbla hyror fram till november. Lokalhyran för 2023 blev därför högre än förväntad. Hyreshöjningen var dock en tillfällig händelse och kostnaden för lokalhyran förväntas minska under 2024 eftersom den nya lokalen är betydligt billigare än den gamla.

Personalkostnaderna ökade betydligt jämfört med föregående år, ca 24 procent. Då ingår både ordinarie och projektanställd personal samt styrelsearvoden. Produktionskostnader för Haema tidningen ökade också med närmare 16 procent. Sammanfattningsvis så har ökade kostnader för hyran och personal samt högre produktionskostnader för tidningen Haema, bidragit mest till kostnadsökningen, detta balanseras dock av lägre kostnader för samarbetsprojekt eftersom förbundet anordnade färre temadagar och hade inte längre projektkostnaden för 40 års jubileum.

Totalt uppgick Blodcancerförbundets kostnader för 2023 till 10 472 490 kronor, en knapp minskning på ca 0,13 procent jämfört med 2022. Det betyder därmed att resultatet för förbundets verksamhet under 2023 har gett ett överskott på 5 530 916 kronor.

Stockholm den 24 september 2024

Sofia Segergren
Generalsekreterare

Blodcancerförbundet
Franzégatan 58
112 15 Stockholm
Organisationsnummer
815200-9125
www.blodcancerforbundet.se