



Effektrapport för Blodcancerförbundet

Organisationsnummer:
815200-9125

Verksamhetsåret 2024

1. Inledning

Blodcancerförbundet är en ideell organisation som finns till för dem som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående samt personal inom vuxenhematologin i Sverige. 2024 hade Blodcancerförbundet 15 föreningar varav 14 lokalföreningar som bedriver lokal verksamhet.

Förbundets övergripande mål är att alla som är påverkade av de sjukdomar som vi representerar ska erbjudas en god jämlik vård och rehabilitering, 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. Hur vi har arbetat för att uppnå dessa mål under året förklaras närmare i denna verksamhetsberättelse.

2. Organisation

2.1 Förbundsstyrelse

Blodcancerförbundet anordnade åtta styrelsemöten under året. Några poster förändrades under 2023 och under 2024 bestod den av följande ledamöter:

Ordförande

Tf Peder Skarstedt, Blodcancerföreningen i Stockholms län från och med 13/6 2023 till och med 4/9 2024 Tf Sandra Fagerström Alm, Blodcancerföreningen i Stockholms län från och med 17/9 2024

Vice ordförande

Tf Sandra Fagerström Alm, Blodcancerföreningen i Stockholms län, från och med 13/6 2023 till och med 16/9 2024

Tf Ronald van Veen, Blodcancerföreningen Västsverige från och med 17/9 2024

Ordinarie ledamöter

Jan Ericsson, (kassör) Blodcancerföreningen i Stockholms län

Bo Karlsson, Blodcancerföreningen i Stockholms län

Ronald van Veen, Blodcancerföreningen Västsverige, till och med 16/9 2024

Gunilla Gunnarsson, Blodcancerföreningen Gotland

Lars Skagerlind, Blodsjukas förening vid NUS

Suppleanter

Desirée Birath, Blodcancerföreningen Gotland

Viola Andersson, Blodcancerföreningen i Uppsala sjukvårdsregion

Revisorer

Stefan Hällberg, RevisorCompaniet

Ivar Lindquist, Blodsjukas Förening i Västernorrland, internrevisor

2.2 Förbundskansliet

Kansliets lokal ligger på Franzéngatan 58 i Hornsberg, Stockholm. 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, genomföra interna och externa informationsinsatser, till exempel ge ut diagnosbroschyrer och anordna temadagar. 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 2024 haft sju personer anställda varav en föräldraledig. Tillförordnad ordförande har haft en deltidstjänst fram till 4/9. Från och med juni anställdes en generalsekreterare på heltid. Generalsekreteraren verkställer styrelsens beslut, leder förbundskansliet och representerar förbundet internt och externt. Förbundets administratör avslutade sin anställning efter sin föräldraledighet den 31 december.

Förbundets två visstidsanställda medarbetare, erbjöds under senhösten fast anställning och det verkställdes den 1 januari 2025.

2.3 Medlemmar och föreningar

Vid årsskiftet 31/12 2024 hade förbundet 5 093 medlemmar som var anslutna till 15 föreningar varav 14 lokalföreningar. Läs mer i kapitel 6.1.

När man är medlem i förbundet är man också medlem i en av våra föreningar. Blodcancerförbundets del av medlemsavgiften är 70 kronor för patient- och stödmedlemmar samt 30 kronor för familjemedlemmar på samma adress. Till detta kommer föreningarnas avgift. Den totala medlemsavgiften för ett år ligger mellan 150 - 250 kronor beroende på vilken lokalförening medlemmen tillhör.

Dessa lokalföreningar är egna juridiska personer, med egen styrelse och ansvar för respektive förenings ekonomi. De företräder sina medlemmar lokalt och regionalt gentemot sjukvården och andra institutioner, planerar och utför aktiviteter och föreläsningar som ligger i medlemmars intresse. Sammankomster som föreningarna ordnar är uppskattade, till exempel caféträffar som erbjuder medlemmar en chans att träffa andra med samma diagnos och 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 av föreningen. Alla lokalföreningar stödjer dessutom sina lokala sjukhus med att erbjuda dem förbundets diagnosbroschyrer. Många föreningar engagerade sig under året i Blodomloppet runt om i Sverige och sponsrade deltagare att vara med.

2.4 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 och inkludera några nya målsättningar. 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 – intressepolitiskt arbete

Det intressepolitiska arbetet har under 2024 huvudsakligen haft fokus på tillgång till nya läkemedel, kliniska studier, rehabilitering och patientinflytande.

Förbundet har fortsatt att driva frågor om: tillgång till nya innovativa läkemedel och behandlingar, ökat patientinflytande i myndighetsbeslut rörande införandeprocessen av nya läkemedel, ökat antal kliniska studier, minskad ojämlikhet i cancervård och cancerrehabilitering samt att stärka patienternas rättigheter och inflytande på individnivå.

Med hjälp av Cancerfondens organisationsstöd fick Blodcancerförbundet under 2024 ekonomiskt stöd för att driva vårt viktiga intressepolitiska påverkansarbete.

Blodcancerförbundets företrädare har genomfört presentationer och föreläsningar och medverkat i panelsamtal, rundabordssamtal och webinarier. Aktiviteterna har under 2024 skett i samband med arrangemang som till exempel Folkhälsodalen, TLVs dialogforum, patientriksdagen och världscancerdagen och vi har uppmärksammat blodcancermånaden i september. Läs mer i kapitel 5.4.

3.1 Tillgång till nya läkemedel

Arbetet med att öka patienters tillgång till nya läkemedel och behandlingar sker genom att förbundet håller sig uppdaterade om utvecklingen, frågeställningar och problem som uppstår i processen att ta fram och utvärdera och implementera läkemedel. Det sker bland annat genom en dialog med olika aktörer som politiker, myndigheter, läkemedelsföretag och vården. Vi får ofta inbjudningar att medverka i olika sammanhang som aktiv patient- och intresseorganisation och kan därmed påverka morgondagens vård för patienter med hematologiska sjukdomar.

Det finns en samverkan och samsyn med flera läkemedelsföretag och vårdföreträdare, i arbetet med att patienter tidigt ska få tillgång till de mest effektiva läkemedelsbehandlingarna. Det förekommer vissa utmaningar inom hematologin, relaterat till att läkemedelsutvecklingen är mycket snabb samt att många diagnoser inkluderas i begreppet blodcancer. Ett flertal av de nya läkemedel som utvärderats inom området hematologi har inte ansetts vara kostnadseffektiva i hälsoekonomiska utvärderingar av TLV och NT-rådet (rådet för nya terapier). Priset har bedömts vara för högt, ofta kombinerat med att det finns en hög osäkerhet om de nya läkemedlens effekt eller nytta på längre sikt. Rekommendationerna som dessa organisationer ger, påverkar i stort de patientgrupper vi som förbund företräder. Arbete som rör hälsoekonomi och patientinvolvering i dessa processer bedöms därför vara mycket viktigt och ett av förbundets prioriterade områden.

Förbundet publicerade 2024 en debattartikel med rubriken **Blodcancerpatienter i Sverige måste också få ökad tillgång till nya immunterapier**, i Nätverket mot cancers SVD-magasinsbilaga ”Kampen mot cancer” inför Världscancerdagen den 4 februari.

Tillgången till nya läkemedel är också kopplat till förbundets andra påverkansområden till exempel ”forskning och kliniska studier” som är en förutsättning för att utvecklingen går framåt.

3.2 Möjlighet att delta i kliniska studier

Kliniska studier utgör en viktig del inom det life science-arbete som pågår för att kunna utveckla läkemedel. Att antalet kliniska studier och antalet patienter som ingår i kliniska studier har minskat under de senaste åren är inte en bra utveckling. Den överensstämmer inte heller med målsättningarna som Sveriges riksdag och regering tog beslut om 2019, då Sveriges life science-strategi lanserades. I den är huvudmålet att vårt land ska vara en ledande life science-nation.

Vi fortsätter framföra vikten av att vända trenden för kliniska prövningar och framför att våra medlemmar uttalar en önskan om att kunna delta i kliniska studier. Att vi vet detta beror på de medlemsundersökningar som Blodcancerförbundet har genomfört om Myelom och Lymfom vars rapporter publicerades 2024. I dessa undersökningar uppger mer än 70 procent att de önskar delta i kliniska studier, men det faktiska deltagandet är betydligt lägre. Läs mer om rapporterna i kapitel 5.1.

Blodcancerförbundet anser att dessa utmaningar måste bemötas på flera olika sätt för att förbättringar ska kunna ske, vilket avser förbundets involvering i olika processer samt samarbeten med relevanta aktörer.

Förbundet jobbar med att öka kännedomen hos våra medlemmar om de kliniska studier som genomförs. Till exempel informerar vi om databasen HiKS.

Förbundet arbetar också för en tidig patientinvolvering i kliniska och akademiska studier. Läs mer i kapitel 3.3 och 4.2.

3.3 Patientinflytande på systemnivå

Blodcancerförbundet arbetade under 2024 vidare med att driva frågan om patientinflytande i HTA-processer (Health Technology Assessment). Det finns ett stort behov av ett ökat patient- och brukarinflytande på systemnivå, och patientföreträdare bör ges möjlighet att medverka i ett tidigt skede av processen då nya läkemedel utvärderas.

Under 2024 deltog Blodcancerförbundet på de möten (rundabordssamtal inom onkologi) som Tandvård- och läkemedelsförmånsverket (TLV) anordnar årligen inom ramen för patientsamverkan. Vidare hölls ett möte med TLV under 2024 där representanter från Blodcancerförbundet personligen var inbjudna, där former för framtida samverkan samt aktuella hematologiska läkemedel övergripande diskuterades.

Förbundet arbetar proaktivt själva med patientinflytande genom att efterfråga och premiera detta i urvalet av den forskning som Blodcancerfonden finansierar och som administreras av förbundet. Blodcancerfonden har också en patientpanel som är med och utvärderar de forskningsansökningar som kommer in.

Genom EUPATI Sverige som vi blev medlemmar i under året, kan våra medlemmar gå en utbildning om läkemedel och medicinteknik. Genom Funktionsrätt Sverige kan man gå Funktionsrätt Sveriges patientföreträdarutbildning, som syftar till att vässa företrädarollen och möta den växande efterfrågan på patientens perspektiv i utvecklingen av framtidens vård. Detta har förbundet under 2024 startat en informationsinsats om på hemsidan och sociala medier.

3.4 Bättre och ökad tillgång till cancerrehabilitering

Detta mål blev nytt efter förbundsstämman och uppdaterades i den nya verksamhetsplanen. Under 2024 har förbundet haft en temadag om Cancerrehabilitering och diskuterat frågan med föreningarna på båda ordförandekonferenserna. På konferenserna fick föreningarna rapportera om hur rehabiliteringen ser ut lokalt samt information om Socialstyrelsens rapport "Cancerrehabiliteringen behöver bli mer jämlik".

Förbundet har också framfört behoven av en god rehabilitering inför en uppdatering av den nationella cancerstrategin samt skrivit debattartiklar med betoning på rehabilitering:

I Media Planets magasin "Svensk cancervård" som publicerades under Almedalsveckan hade vi rubriken: *Så kan blodcancerrehabiliteringen bli både bättre och mer jämlik*. Vi påtalade dels att alla patienter måste erbjudas en individuell kvalitativ rehabilitering. Dels att nya innovativa läkemedel mycket snabbare måste nå patienterna även i Sverige. Dessutom förde vi fram kravet att blodcancerpatienter av sin hematolog mer självklart ska få erbjudande om att kunna anmäla sig för deltagande i lämpliga kliniska forskningsstudier.

I Media Planets SVD-magasinsbilaga "Kampen mot cancer" under hösten skrev vi artikeln *Ge möjlighet och tid till en god rehabilitering för återgång till ett aktivt liv*. Där fortsatte vi diskussionen om behovet av en god

rehabilitering men påtalade också att regeringens förslag på ändrade regler i sjukförsäkringen var orimliga och inte skulle gynna rehabiliteringen för personer med cancer. Vi skrev också att Blodcancerförbundet har gjort en skrivelse till regeringen tillsammans med andra organisationer med detta budskap.

För en god rehabilitering krävs också ett i övrigt tryggt vardagsliv. Förbundet medverkade därför i vårddebatten tillsammans med flera organisationer under 2024. Vi har tillsammans med andra skrivit ett yttrande om förslaget till uppdaterad cancerstrategi och ett öppet brev till socialförsäkringsministern om regeringens förslag till försämrade sjukförsäkring. Vi poängterade att sjukförsäkringen måste hjälpa och inte stjälpa den som behöver använda sjukförsäkringen och att förslaget inte fungerar för cancerpatienter, eftersom behandlingens förlopp och patientens svar på behandlingen är svåra att förutse. Förbundet deltog också vid en träff med socialförsäkringsministern i ämnet.

3.5 En vård och behandling för blodcancerpatienter i ständig utveckling/förbättring

Förbundet har fortsatt sitt arbete med att påtala behovet av ständig utveckling av läkemedel och behandlingar för öka överlevnaden, korta vårdperioder och minska biverkningar. Vi har poängterat den ojämlikhet som finns i cancervård och cancerrehabilitering mellan landets regioner.

Många av frågorna har berörts i och med diskussionen inför en uppdaterad nationell cancerstrategi och förbundet har också framfört patienternas behov där.

För att kartlägga våra medlemmars behov och erfarenheter av sjukdom och behandling har förbundet under året fortsatt genomföra medlemsundersökningar. Under 2024 startat tre medlemsundersökningar varav två publicerades under året. Du kan läsa mer om dem i kapitel 5.1.

3.6 Aktiviteter i det intressepolitiska arbetet

Förutom att driva intressepolitik i egen regi är Blodcancerförbundet också en aktiv medlem i de intressepolitiska organisationerna Nätverket mot cancer (NMC) och Funktionsrätt Sverige, och blev 2024 medlemmar i EUPATI Sverige. Tillsammans med dessa föreningar påverkar vi frågor tillsammans. Under året har vi också i vissa gemensamma cancerrelaterade frågor samverkat med andra cancerförbund och gjort skrivelser och remisser. Läs mer i kapitel 3.4, 3.5 och 4.2.

Blodcancerförbundet har varit i kontakt med Regionala Cancercentrum (RCC) för att uppmärksamma dem på att Blodcancerförbundet vill tillfrågas om att utse patientrepresentanter, och vi har utsett några patientrepresentanter för olika processer, såsom i framtagandet av Min vårdplan, för flera olika blodcancerdiagnoser.

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

- RCC Syd webinarium den 8 februari om Patientens självklara roll i framtidens forskning.
- Socialstyrelsens workshop om i regeringsuppdraget Kartläggning av cancerrehabiliteringen den 13 mars.
- Representanter från förbundet hade möte med TLVs chef för cancerläkemedel den 8 maj.
- Patientriksdagen den 20 maj med tema: Folkhälsodata: Arrangör: Förbundet inkl andra patientorganisationer. Förbundet betonade bland annat kompatibla informationssystem, så att patientdata kan delas mellan olika regioner och vårdinrättningar.
- TLV:s rundabordsamtal/dialogforum, den 23 maj och 8 november 2024. Förbundets företrädare framförde bland annat behovet av ökad och snabbare tillgång till nya hematologiska läkemedel samt att cancerrehabiliteringen måste fungera lokalt runt om i landet.
- Förbundet uppmärksammade blodcancer månaden i september, läs mer i kapitel. 5.4.
- Möte där arvsfondsprojektet EUPATI Sverige – en delaktig patient avslutades inför att bli en medlemsförening, 11 september.
- Samtal med patientorganisationer om patientinvolvering på systemnivå, 18 september, arrangör Johnson & Johnson.
- Möten och samtal om uppdaterad nationell cancerstrategi, bland annat med andra cancerorganisationer och av andra arrangörer. Till exempel den 1 oktober då arrangören var Burson.
- Cancerdagen 2 oktober. Arrangör Dagens Medicin med tema: Från prevention till prioriteringar och precisionsmedicin. Förbundet deltog i en av punkterna "Sekundärprevention får inte bli en sekundär prioritet" tillsammans med Takeda.

- Dialogmöte kring RCC i Samverkans handlingsplan för jämlikt införande av precisionsmedicin, 7 oktober. Arrangör RCC i Samverkan.
- Nordic Cancer Conference 7 oktober. Arrangör: Nordiska cancerunionens (NCU) medlemmar och Bonnier Healthcare.
- Folkhälsodalen 20 november, bland annat en paneldiskussion om behovet av kliniska prövningar.
- Utbildning om ny HTA-förordning, 6 december. Arrangör: SBU.

För att bevaka den snabba medicinska utvecklingen samt för att kunna återge medicinsk information till förbundets medlemmar samt vårt påverkansarbete, deltog Blodcancerförbundet med en representant under 2024 i flera konferenser och kongresser. I de flesta fall på distans av ekonomiska och tidsbesparande skäl. Till exempel:

- EBMT (European Society for Blood and Marrow Transplantation) congress
- EHA (European Hematology Association) congress
- Immunotherapy and Cellular Therapy in Cancer (ICTC) International Summit
- Karolinska Hematology Seminar
- COMy (Controversies in Multiple Myeloma) congress
- IACH (International Academy for Clinical Hematology) congress
- ASH (American Society of Hematology) congress
- Hematologidagarna (arrangeras av Svensk Förening för Hematologi, SFH)

Blodcancerförbundet har under året skrivit debattartiklar och artiklar i magasin där vi fått möjlighet att bli publicerade utan kostnad. Syftet är att våra medlemmars åsikter syns och för att påverka. Målgruppen för magasinerna är: patienter och anhöriga, läkare och onkologer, branschledare och beslutsfattare inom vården och allmänheten. I debattartiklarna uttryckte vi förbundets åsikter i några hjärtefrågor, bland annat rehabilitering.

- De publiceringar som gjorts är följande bilagor publicerade av Media Planet. Mer information finns i kapitel 3.4: Magasinet "Kampen mot cancer" med rubriken Blodcancerpatienter i Sverige måste också få ökad tillgång till nya immunoterapier.
- Magasinet "Svensk cancervård" med rubriken Så kan blodcancerrehabiliteringen bli både bättre och mer jämlik.
- Magasinet "Kampen mot cancer" under hösten med rubriken: Ge möjlighet och tid till en god rehabilitering för återgång till ett aktivt liv.

4. Forskning och utveckling

Blodcancerområdet är i stort behov av läkemedel som behandlingsstrategi medan traditionella cancerbehandlingar såsom kirurgi och strålning har en betydligt mindre roll. Det har skett en snabb utveckling inom blodcancerforskningen och nya läkemedelsbehandlingar har bidragit till en ökad överlevnad och förbättrad livskvalitet för de patientgrupper 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.

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

Blodcancerförbundet arbetar för att alla patienter, oavsett ålder och bostadsort, ska få tillgång till nya och effektiva behandlingar inom en rimlig tid. En av de viktigaste frågorna för Blodcancerförbundet är också själva implementeringen av de framsteg som görs inom forskning och användningen av nya läkemedel i klinisk rutinsjukvård.

4.1 Stimulera forsknings- och utvecklingsområden

Blodcancerförbundet ser som en viktig uppgift att informera om de framsteg som görs inom

blodcancerforskningen, samt bedriva påverkansarbete för mer forskning inom området. Detta arbete sker på flera olika plan i form av samverkan, möten och skrivelser till myndigheter, samverkan med industri och politiker samt information till förbundets medlemmar.

Vi bevakar 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 på prioriterade vetenskapliga kongresser, föreläsningar och seminarier inom området hematologi, i huvudsak på distans. Efter deltagande vid kongresser återberättas de viktigaste forskningsframstegen i intervjuform och publiceras i bland annat medlemstidningen Haema.

4.2 Stimulera patientmedverkan i forskning, kliniska studier och läkemedelsutveckling 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 har även bidragit med remissvar i samband med förslaget om EU:s nya läkemedelslagstiftning gällande kommissionens förslag på förordning och direktiv om humanläkemedel. Här framhöll vi våra synpunkter och vikten av patientperspektivet eftersom de patientgrupper vi företräder kan komma att påverkas av en förnyad läkemedelslagstiftning. Under 2024 var fokuset att inleda nya samarbetsformer med HTA-organisationer, vilket som ovan nämnt resulterade i ett möte där samverkan och hematologiska läkemedel diskuterades.

Förbundet deltog den 11 september på ett möte där arvsfondsprojektet *EUPATI Sverige – en delaktig patient* avslutades. EUPATI Sverige arbetar för ökad patientinvolvering inom life science. De är en neutral samverkansplats där patienter, industri, akademi och offentlig sektor möts. EUPATI Sverige erbjuder utbildning som stärker patienter och patientföreträdare, matchning mellan patienter och yrkesverksamma samt information och inspiration för innovativa lösningar. De presenterade sin framtid, som en egen förening och Blodcancerförbundet blev i slutet av året medlemmar i EUPATI Sverige.

Regeringen gav under 2024 Läkemedelsverket, Statens beredning för medicinsk och social utvärdering (SBU) och Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV) i uppdrag att ta fram förslag på hur en ny HTA-förordning kan införas så effektivt som möjligt i Sverige. Förordningen syftar till att på EU-nivå effektivisera och samordna utvärdering av medicinsk teknik, det vill säga läkemedel och medicintekniska produkter. Syftet är en mer jämlik tillgång till behandling för europeiska patienter och snabbare tillgång till läkemedel och medicinteknik i hälso- och sjukvården.

En representant från Blodcancerförbundet deltog på en utbildning hos SBU i december om den nya HTAförordningen som skulle börja tillämpas den 12 januari 2025. Med den nya EU-förordningen kommer kliniska granskningar, rådgivning och utvärderingar av nya behandlingar för ny medicinsk teknik att genomföras gemensamt på EU-nivå och inför detta skulle de länderna bidra med sina nationella perspektiv till utvärderingarna. Blodcancerförbundet har inför detta samarbetat med SBU för att bidra med svenska blodcancerpatienters perspektiv på de utvärderingar som ska göras av läkemedlen.

Blodcancerförbundet har under 2024 fortsatt samverka med Cancerfonden genom att bidra med patientrepresentanter från vår Patientpanel i Cancerfondens bedömningsgrupp som granskar forskningsansökningar.

4.2.1 Vår egen patientpanel

Förbundet arbetar proaktivt med att öka patientinvolveringen i den forskning som Blodcancerfonden beviljar medel till. I ansökningarna uppmanas forskarna att uppges om och hur de har patientinvolvering i sitt arbete. I ansökningsblanketten som forskarna ska fylla i, anges också förslag på lämpliga aktiviteter för patientinvolvering, som anpassas beroende på forskningsprojektets upplägg. De som skickar in sin ansökan kan fylla i en önskad profil om en eventuell patientrepresentant bör uppfylla vilket möjliggör en matchning av patientrepresentant och forskare.

Under 2024 fortsatte arbetet med Blodcancerförbundets patientpanel, som vi som första cancerorganisation i Sverige startat. Deltagarna får en 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 för genomläsning. Därefter hålls ett möte där samtliga ansökningar granskas och diskuteras och deltagarna i Patientpanelen framför sina synpunkter på

ansökningarna. Patientrepresentanterna får därefter rangordna forskningsprojekten utifrån forskningsprojektens relevans ur ett patientperspektiv. Ett medelvärde räknas fram för varje forskningsstudie.

Patientrepresentanternas prioriteringar ingår som en del, liksom stipendiekommitténs vetenskapliga bedömning och prioritering, i den samlade bedömning som fonden gör när forskningsmedlen fördelas. Styrelsen tar beslut vid årets slut.

Under 2024 hölls en utbildning för Patientpanelen för att stärka dem i deras bedömning av inkomna forskningsansökningar. Fokus riktades mot att ge en introduktion till blodcancerdiagnoser, blodcancerforskning samt vanligt förekommande begrepp inom forskningen. Utöver detta hölls under hösten 2024 två granskningsmöten då Patientpanelen diskuterade och granskade inkomna forskningsansökningar.

4.3 Forskning med stöd från Blodcancerfonden

Blodcancerförbundet administrerar Blodcancerfonden och delar årligen ut medel för att finansiera en rad olika forskningsprojekt inom området hematologi. År 2024 inkom ett mycket stort antal stipendieansökningar till Blodcancerfonden, totalt 34 forskningsansökningar och 20 stipendieansökningar för resor och utbildningar.

Under året delades totalt 3 422 200 kronor ut till de sammanlagt 17 forskningsprojekt som valts ut för finansiering. I beloppet ingår även det arvode som betalas ut (via forskarna) till respektive patientrepresentant som samarbetar med forskare, för deras delaktighet och avsatt tid, i enlighet med RCC:s riktlinjer för patient- och närståendemedverkan.

Totalt delade fonden ut 3 868 100 kronor, vilket innefattade både forskningsstipendier samt rese- och utbildningsstipendier. Liksom tidigare år fanns en stor variation på de projekt som finansierades. De avser biomedicinsk forskning, kliniska studier och projekt relaterat till omvårdnad.

Beviljade forskningsprojekt följs upp med projektrapportering och uppdateringar i form av till exempel publicerade vetenskapliga artiklar, avhandlingar, abstrakt eller annan rapportering från respektive sökande. Forskare som har tilldelats medel har vid olika tillfällen presenterat sin forskning för förbundets medlemmar. Denna typ av aktivitet har vi för avsikt att utöka då ett stort intresse finns bland medlemmarna att ta del av forskningen som förbundet stöttar.

5. Patient empowerment, stöd, informations- och utbildningsverksamhet

Att ge patienter och närstående möjlighet att vara pålästa och ha kunskap om sin diagnos, tillgängliga behandlingar, patienträttigheter och rehabilitering är en förutsättning för ökad delaktighet och inflytande över den egna vården. I detta syfte har förbundet information på webben, sociala medier och diagnosbroschyrer som ger kunskap och stärker patienten i sin relation till vården, till exempel att kunna ställa rätt frågor på sina besök.

Förbundet uppmärksammade under året blodcancer månaden bland annat i detta syfte och anordnade flera temadagar om aktuell forskning och behandling inom olika blodcancerdiagnoser och andra livskvalitetsinriktade frågor för personer med blodcancer.

Ett sätt för förbundet att stärka patienterna är att ha kunskap om deras behov och erfarenheter av sjukdom och behandling för att kunna möta detta med förbundets verksamhet. Under året genomförde vi i detta syfte tre medlemsundersökningar.

Att kunna dela erfarenheter med andra som upplevt liknande utmaningar upplevs värdefullt av många medlemmar. Detta kan göras lokalt genom förbundets föreningar, men även förbundet erbjuder stödpersonsverksamhet och de sex diagnosspecifika slutna Facebookgrupper som administreras av Blodcancerförbundet.

5.1 Medlemsundersökningar

För att kartlägga våra medlemmars behov och erfarenheter av sjukdom och behandling har vi under 2024 genomfört tre medlemsundersökningar varav två publicerades under året. Resultaten från dessa är också värdefulla eftersom de kan användas intressepolitiskt i många olika sammanhang. De ger förbundet kunskap om

våra medlemmars situation och vilka frågor som behöver drivas för att göra situationen bättre för våra medlemmar och personer med blodcancer.

Lymfomrapport

Den 13 september lanserade förbundet en Lymfomrapport. Detta var också vår temadag om Lymfom vilket gjorde att vi kunde sprida resultaten under det webinarie som hölls. Rapporten ger ökad kunskap om diagnostiken, tillgängligheten till sjukvården, informationen och behandlingarna. Det var 422 som deltog i undersökningen vilket innebär en svarsfrekvens på 64 procent.

Några av undersökningens slutsatser är att många är "nöjda" över att ha fått rätt diagnos fastställd på kort tid vilket innebär att rätt behandling snabbt blir påbörjad. 64 procent fick rätt diagnos fastställd inom 2 månader och 32 procent inom en månad. De allra flesta som fått en diagnos hade än så länge ingen påbörjad behandling, utan stod under Watch and Wait-process.

74 procent svarade att de är intresserade av att söka till en klinisk studie, men endast 10 procent hade fått denna möjlighet. 80 procent hade inte ens fått information om att det finns kliniska studier.

63 procent av de svarande hade hört talas om de nya framforskade behandlingarna mot lymfom till exempel cell- och immunterapi och bispecifika antikroppar. Av dem hade 72 procent fått informationen genom Blodcancerförbundets olika kommunikationskanaler.

Enkäten genomfördes av Novus och finansierades av Roche AB.

Anemi-rapport

Den 28 september lanserades vår rapport "Sjukdomsbördan av anemi vid blodcancer och andra typer av blodsjukdomar".

Undersökningen visar att mer än hälften av patienterna har kvar sin anemi, trots behandling med de metoder och läkemedel som finns att tillgå idag. Nästan hälften, 43 procent, svarar att de tycker att det finns ett stort behov av bättre behandlingsmöjligheter i framtiden.

Av de anemibehandlingar som finns och används hittills är blodtransfusion och intravenöst järn de behandlingar, där behandlingsupplevelsen får mest positiva utvärderingar. Drygt hälften, 60 procent rapporterar en förbättring med Epo-injektioner, som stimulerar benmärgen att producera röda blodkroppar, vilket motverkar anemi.

I denna medlemsundersökning rapporterar 62 procent av de svarande att de hade en svår eller måttlig anemi när deras blodcancersjukdom fastställdes. Det innebär en avsevärd påverkan på vardagslivet och vad man orkar göra i praktiken. Ju svårare anemi desto större negativ inverkan på livskvaliteten.

Även psykiskt och socialt välbefinnande påverkas negativt av anemi. Dessutom är påverkan på arbetsförmågan stor. Mer än hälften av de drabbade uppger att de inte kan fortsätta arbeta som förut. Cirka 10 procent av respondenterna lider av en blodsjukdom och har måttlig eller svår anemi, men uppger att de inte har fått någon behandling mot anemi trots negativ påverkan på vardagslivet.

Flera respondenter uttrycker att de saknar information om de behandlingsmöjligheter som finns och varför de inte får behandling. Blodcancerförbundet drar slutsatsen att kontakterna med vårdansvariga behöver förbättras och att mer forskning behövs för att kunna tillgodose behoven hos de som lever med anemi, både i form av fler behandlingsmöjligheter och för att kunna uppnå bättre livskvalitet.

Enkäten genomfördes av IQVIA och finansierades av GSK.

Rapport om infektion

En tredje enkät som genomfördes sent under året men som lanserades först 2025 undersökte patienternas erfarenhet av infektioner och hur det är att leva med nedsatt immunförsvar.

5.2 Patientutbildning, föreläsning och webinarier

Under 2024 arrangerade Blodcancerförbundet nio temaföreläsningar i hybridformat samt producerade filmklipp om olika ämnen. De flesta av temadagarna var i Stockholm, men en ägde rum i Göteborg och en i Ängelholm. Inspelningarna från de flesta av dessa finns på vår hemsida och Youtubekanal och kan ses i efterhand.

- 10/4 Fatigue och hjärntrötthet vid blodcancer.
- 11/4 Infektioner i samband med blodcancer
- 15/4 Rehabilitering under och efter behandling
- 18/4 Myelom, inklusive: vanliga biverkningar och symtom, nya studier, läkemedel, behandlingar och Car-T
- 25/4 Neuropatier och smärta vid och efter behandling
- 22/5 Mag- och tarmbesvär vid blodcancerbehandling
- 13/9 Lymfom, inklusive: Behandling, forskning och egenvård
- 19/11 AML, behandling och forskning
- 4/12 Tand- och munhälsa vid blodcancer

5.3 Stödpersoners verksamhet

För personer med blodcancer finns ett stort behov av att utbyta erfarenheter med andra som upplevt liknande utmaningar. Många som genomgått behandlingar är också efteråt intresserade av att stötta andra. Under 2024 fortsatte förbundet stödpersoners verksamheten med syfte att matcha medlemmar för erfarenhetsutbyte. Nya stödpersoner fick under året möjlighet att gå en utbildning hos Cancerfonden, innan de startade. Förutom förbundets verksamhet finns också stödpersoners verksamhet i det lokala föreningslivet.

Många söker också stöd i någon av de diagnosspecifika slutna Facebookgrupper som finns, varav sex av dem administreras av Blodcancerförbundet.

5.4 Blodcancermånaden

Under september uppmärksammas flera av blodcancerdiagnoserna globalt och förbundet var då aktiv på våra sociala medier:

4 september Internationella leukemidagen

Under World Leukemia day uppmärksammade vi intervjun med Paula Wolgers i vår medlemstidning Haema nr 2/2024. Hon berättar om hopp, trots livet med ALL, akut lymfatisk leukemi.

13 september Internationella sepsisdagen

Vi uppmärksammade sepsis (blodförgiftning), genom att skapade en webbsida om sepsis. Sepsis kan bli en svår komplikation under en cancerbehandling. Många behandlingar försvagar immunförsvaret och sepsis orsakas av immunförsvarets reaktion på en infektion.

14 september Internationella MPN-dagen

Inför årets internationella MPN-diagnosdag (myeloproliferativa neoplasier) tipsade vi om vår nyligen inspelade föreläsning om essentiel trombocytemi (ET), polycytemia vera (PV) och myelofibros (MF). Den hölls av specialistläkaren Anna Ravn Landtblom. Vi påminde om att Blodcancerfonden även stödjer MPN-forskningen.

15 september Internationella lymfomdagen

Årets lymfomdag inföll en helg. Därför arrangerade vi en temaföreläsning den 13 september. Ett 20-tal personer deltog på plats under hybridsändningen och över 70 deltog digitalt. Docent Hans Hagberg föreläste och svarade på frågor om aktuella och kommande behandlingar, egenvård och forskningsläget. Dessutom presenterades vår nya lymfomrapport, läs mer i kapitel 5.1.

22 september Internationella dagen för KML, kronisk myeloisk leukemi

Under internationella KML-dagen tipsade vi om en inspelad videoföreläsning om KML av professor Leif Stenke som finns på vår Youtubekanal. Här pågår en framgångsrik forskning som också stöds av Blodcancerfonden.

27 september Europeiska myelomdagen

Den europeiska myelomdagen uppmärksammade vi genom att peka på en inspelad hybridföreläsning från våren, då överläkare Johan Lund föreläste och svarade på frågor om komplikationer, biverkningar och forskningen.

I slutet av blodcancermånaden lanserade vi också en medlemsundersökning om anemi, blodbrist. Läs mer i kapitel 5.1.

6. Verksamhetsutveckling

Verksamhetsutvecklingen fortsatte under året vilket beskrivs i hela denna verksamhetsberättelse. I detta kapitel redogörs för specifika delar som är prioriterade i verksamhetsplanen, t.ex: lokalföreningarna, medlemmar (medlemskommunikation) och insamling.

En förändring som påverkar förbundet både internt och externt är att vi under blodcancer månaden i september 2024 lanserade en ny logotype. Den tidigare logotypen var från 1980-talet och sedan dess har utvecklingen gått framåt vilket skapat problem med den gamla logotypen vid tryck.

Logotyper är viktiga för det visuella intrycket av en organisation och för att skapa en enhetlig avsändare. I och med den nya logotypen har förbundet nu fått ett modernt utseende som skapar en tydlig, professionell och enhetlig bild av förbundet.

Vår logotyp har kvar det viktiga grundelementet – den röda blodsdroppen och den hoppfulla fågeln Fenix. Den röda kontrasteras av milda grönbå färgnyanser. Den ljusare fågeln Fenix och dess vingar, står för hoppet att resa sig ur en svår situation och "flyga" igen. Den mörkare petrolbå färgen som lyfter blodsdroppen symboliserar den hematologiska forskningen som skapar nya bättre behandlingar.

Arbetet att ta fram en ny logotyp gjordes i en grupp av intresserade företrädare från våra föreningar, förbundsstyrelsen och en extern grafiker. Föreningarna fick möjlighet att tycka till om hur föreningsnamnet skulle presenteras innan nya loggor sändes ut till dem. För att inte kostnaderna skulle rusa i väg används både den gamla och nya logotypen under en övergångstid i väntan på nya uppdaterade broschyrer, strandflaggor, roll ups etcetera.

6.1 Stödjande/utvecklande insatser för lokalföreningar och medlemsrekrytering

I linje med den uppdaterade verksamhetsplanen från 2023, med syfte att: *"Bygga upp ett långsiktigt samarbete/kommunikation/förtroende med varje lokalförening, fysiskt, via telefon eller digitalt efter behov"* gjordes en plan för besök av ordföranden och förbundets lokalföreningskoordinator. Under 2024 fortsatte förbundets ordförande och lokalföreningskoordinator att besöka flera lokalföreningar för att diskutera förbundets uppdaterade verksamhetsplan samt föreningarnas behov. Bland annat föreningarna i Värmland 21/2, Halland 30/2, Örebro 6/5, besöktes av båda under våren.

Förbundets lokalföreningskoordinator är föreningarnas främsta kontakt med förbundet och stöttar föreningarna efter behov i deras arbete med medlemsrekrytering, medlemshantering samt stöd vid digitala tjänster som att till exempel skapa möten. Annat stöd som ges är för att utveckla sociala medlems-, informations- och utbildningsaktiviteter för att stärka patienten, stödgrupper och stödpersonsverksamhet, stöd och utbildning i det lokala styrelsearbetet, kartläggning av lokalföreningarnas behov, mallar för lokalföreningsarbetet och stöd i kommunikations- och intressepolitiskt arbete.

Föreningkoordinatorerna får också in synpunkter om vad förbundet kan bistå med. Till exempel har flera förslag på temadagsämnen kommit från föreningarna.

Lokalföreningskoordinatorerna besökte under året utöver ovanstående möten tillsammans med ordföranden: Sundsvall 9/1, Skaraborg 24/2, Göteborg 25/2, Uppsala 2/3, Gotland 6/3, Halland 9/3, Örnsköldsvik 14/3, Göteborg 23/3, Södra 18/5, Halland 8/6, Örnsköldsvik 12/6, Umeå 13/6, Gotland 24/7, Norrbotten 1/8 och Örnsköldsvik 12/12.

Ordförandekonferenser

Styrelsen har under 2024 bjudit in lokalföreningarnas ordförande till ordförandekonferenser vid två tillfällen, den 16-17 maj och 5-6 november. Syftet med mötet är att få och ge kunskap och information samt diskutera gemensamma frågor. Vid båda tillfällena har rehabilitering stått i fokus, och föreningarna har fått möjlighet att diskutera sina behov av stöd från förbundet. Även förberedelser inför årsstämman 2025 har gjorts. På majmötet förankrades också förbundets nya värdegrund.

6.2 Medlemmar och medlemskommunikation

Relationen till våra medlemmar är viktig och vi kommunicerar med dem på flera sätt och lokalt är föreningen den naturliga kontakten. Förbundet jobbar kontinuerligt med att utveckla våra kommunikationskanaler eftersom utvecklingen också går så snabbt inom blodcancerområdet.

Under året har vi gjort ett tydligare upplägg på hemsidan om medlemsnyttan riktat till våra medlemmar och blivande medlemmar. Det vill säga vad man får som medlem och vad man kan bidra med,

Hemsida och sociala medier

För att öka kunskapsnivån kring blodcancer och hur det är att leva med de diagnoser förbundet representerar, publicerar vi nya artiklar, videofilmer och länkarna till de föreläsningar/webbinarier som vi hållt under året på vår hemsida. Föreläsningarna ligger också på förbundets Youtubekanal för åtkomst i efterhand. Läs mer om dem i kapitel 5.2. Blodcancerpoddens tidigare episoder finns fortsatt kvar att lyssna på för intresserade.

Vi har fortsatt satsat mycket på publiceringar av inlägg i våra sociala mediekanaler. På Facebook, Instagram, LinkedIn och Youtube ser vi ett fortsatt ökat engagemang av våra besökare och följare under 2024. Antalet följare på Facebook har ökat från 3 300 till 3 500 personer och på Blodcancerfondens profil är det oförändrat cirka 570 följare.

Antalet följare på Instagram har ökat från 1 050 till 1250 följare, och vårt LinkedIn-konto har ökat från 500 till cirka 600 följare.

På X, före detta Twitter, som tidigare var en kanal att nå till journalister och beslutsfattare, har Blodcancerförbundets följare minskat något från 1 180 till 800. Det kan bero på vår låga aktivitet där under 2024. Den negativa utvecklingen av innehållet på X gör att vi alltmer sällan publicerar innehåll där och förbundet har diskuterat att helt stänga sitt konto.

Medlemstidningen Haema

Haema är Blodcancerförbundets medlemstidning, en periodisk tidskrift som under 2024 gavs ut i fyra separata nummer. Tidningen skickas ut per post och är den viktigaste informationskanaler eftersom den når alla medlemmar. Tidningen sänds också till andra intressenter och används i medlemsrekryterande syfte. Tidningen finns också som E-tidning på vår hemsida. Den layoutmässiga och journalistiska produktionen av Haema utförs externt i samverkan med medarbetarna på Blodcancerförbundets kansli.

Nyhetsmejl till medlemmar och intressenter

Cirka en gång i månaden sänder vi nyhetsmejl till våra medlemmar med känd och fungerande mejladress. Vi saknar mejladresser till cirka en femtedel av medlemskåren. Vi sänder också mejl vid behov i specifika frågor och för att nå specifika målgrupper kan riktade nyhetsbrev gå ut. Under 2023-2024 använde vi mejlverktyget Mailchimp, men bytte mejlverktyg i december 2024 till det svenskskapade verktyget Rule, som är både billigare och har svenskspråkig support.

Övrig kommunikation

Nya forsknings- och behandlingsrön gör att även våra diagnosbroschyrer måste uppdateras regelbundet. Under 2024 stannade produktionen av broschyrer upp främst av kostnadsskäl. Tanken var att uppdatera dem på webben samt att erbjuda en kopierad version vid behov. Efterfrågan från lokalföreningarna, hematologiska mottagningar och privatpersoner blev dock stor eftersom broschyrerna anses vara en viktig information för patienten att få i handen vid sjukhusbesök men också eftersom det är föreningarnas och förbundets största möjlighet till medlemsrekrytering. Ett uppdämt behov av färdigställande av broschyrer för tryck kvarstod i slutet av året och förbundet sökte åter sponsring för att delvis lösa frågan. Det resulterade i att en uppdaterad lymfombroschyr hann komma ut 2024, medan färdigställandet gällande diagnosbroschyrer för AML, Waldenström samt KLL/HCL fortsatte över årsskiftet.

Förutom intern kommunikation till våra medlemmar som beskrivs ovan kommunicerar vi med omvärlden bland annat till journalister som är extra intresserade av våra frågor genom nyhets- och pressmeddelandeverktyget MyNewsdesk. Sju publiceringar gjordes 2024 när vi hade externt intressant nyhetsmaterial att förmedla.

6.3 Insamling

Förbundet har under året haft som mål att utveckla insamlingsarbetet både till förbundet och till Blodcancerfonden. Under året har förbundet undersökt förutsättningarna för att använda vårt medlemsregister för nya gåvomoduler. Ett arbete påbörjades som skulle kunna användas både till insamling till förbundet och Blodcancerfonden.

Under året ansökte både förbundet och fonden till Skatteverket om att bli en organisation där givare kan få skattereduktion för sina gåvor. Detta beviljades för Blodcancerfonden men inte för förbundet. För att en givare ska få skattereduktion krävs att personen anger personnummer, fyller minst 18 år under året, ger minst 200 kronor per gåvotillfälle samt skänker minst 2000 kronor till en eller flera av Skatteverkets godkända gåvomottagare under året.

Vår insamlingsverksamhet skedde under året främst i Blodcancerfonden till förmån för forskning men även förbundet har fått gåvor. Blodcancerförbundet är medlem i branschorganisationen Giva Sverige, som arbetar för ökat och tryggt givande för att säkra ett livskraftigt civilsamhälle i Sverige. Genom medlemskapet säkrar vi givarnas möjlighet till trygga ekonomiska bidrag till Blodcancerförbundets arbete.

Blodcancerfonden är en ideell stiftelse med 90-konto som administreras av Blodcancerförbundet. Fonden delar årligen ut medel till medel till blodcancerforskning och omvårdnadsprojekt rese- och utbildningsstipendier. Läs mer i Blodcancerfondens årsbokslut -och verksamhetsberättelse, samt om administrationen i förbundets verksamhetsberättelse i kapitel 4.3.

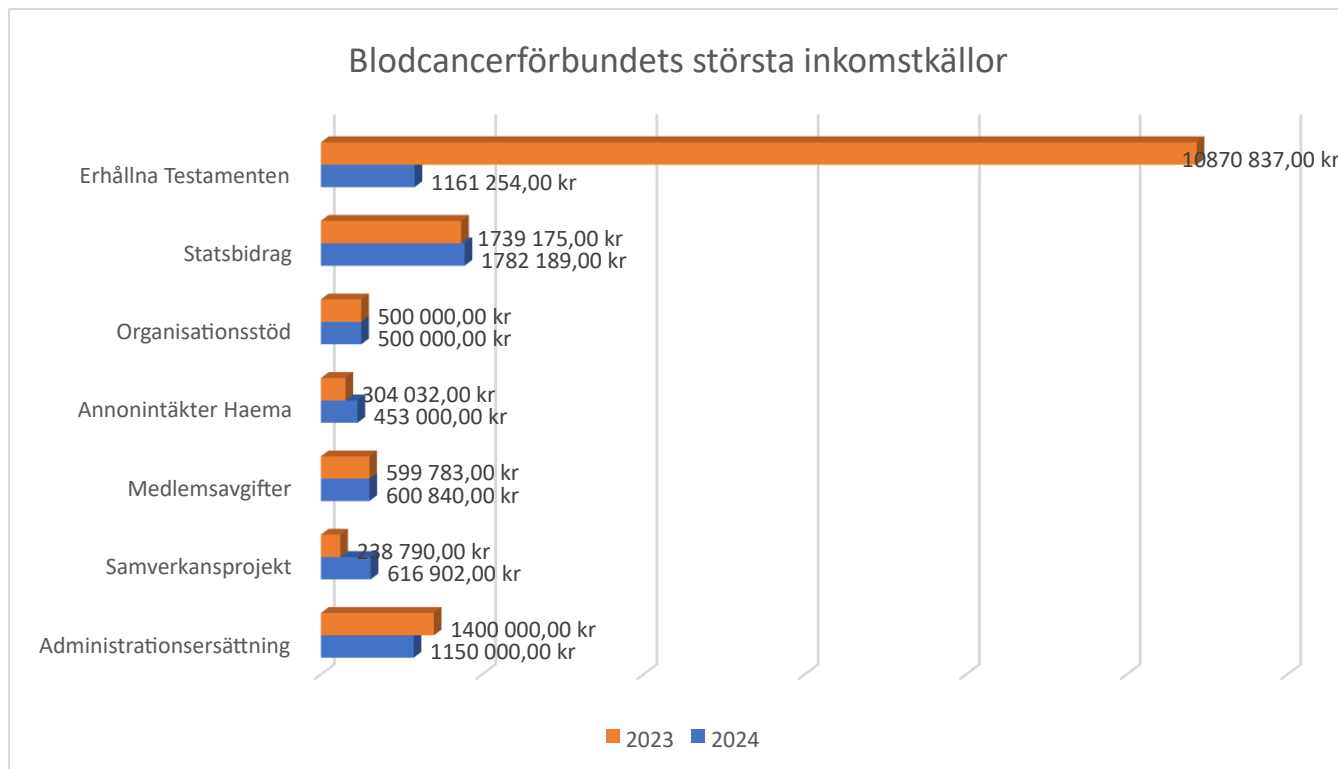
7. Ekonomi

Blodcancerförbundets totala intäkter minskade under 2024 jämfört med föregående år och uppgick till 7 605 992 kronor. Det är en minskning med cirka 52 procent, och den största bidragande orsaken till detta är att förbundet året innan fick ett ovanligt hög engångstillskott genom ett arv på drygt 10 miljoner kronor.

Övriga stora intäktskällor som Socialstyrelsens statsbidrag, Cancerfondens organisationsstöd och inbetalda medlemsavgifter är stabila. Statsbidraget från Socialstyrelsen var 1 782 189 kronor för 2024, vilket är en ökning på cirka 2,5 procent mot 2023. Organisationsstödet från Cancerfonden låg oförändrat på 500 000 kronor. Intäkten för medlemsavgifter låg stabilt på 600 840 kronor.

Förbundet har fått ökande intäkter för annonser i förbundets medlemstidning Haema. En kraftig ökning till 453 000 kronor vilket innebär cirka 49 procent jämfört med 2023. Förbundet tillskriver detta våra ökade kontakter med annonsörer i kombination med större intresse att annonsera. Förbundet fick också en intäktsökning på 152 procent för sponsring av temadagar och diagnosbroschyrer.

Minskningen i administrationsersättning för förvaltning av Blodcancerfonden står i relation till lägre intäkter i fonden under året. Läs mer i Blodcancerfondens årsbokslut -och verksamhetsberättelse.



Totalt uppgick Blodcancerförbundets kostnader för 2024 till 9 169 835 kronor vilket är en minskning på cirka 12 procent jämfört med 2023. Sammanfattningsvis beror detta till största delen på lägre kostnader för hyra och personal. Den kostnad som ökade mest i år var produktionskostnaden för medlemstidningen Haema.

Lokalhyran för 2024 blev cirka 39 procent lägre än 2023. Blodcancerförbundet flyttade till en ny lokal i juli 2023, som var billigare än den tidigare, men på grund av en lång uppsägningstid så betalade förbundet dubbla hyror fram till november 2023.

Personalkostnaderna minskade betydligt jämfört med föregående år på grund av färre anställda, cirka 15 procent. I personalkostnaderna är både tillsvidare- och visstidsanställd personal samt styrelsearvoden inkluderade.

Produktionskostnaden för medlemstidningen Haema ökade med ungefär 33 procent på grund av avtalsuppsägning med den gamla leverantören.

Totalt betyder detta att rörelseresultatet för förbundets verksamhet under 2024 har gett ett underskott på 1 563 641 kronor, vilket är i enlighet med lagd budget.

Stockholm den 29 september 2025

Sofia Segergren
Generalsekreterare

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