



Fotograf: Anna Hallams

Barncancerfondens verksamhetsberättelse och årsredovisning 2016

Innehållsförteckning

Vårt uppdrag och omvärld	3
<i>Därför behövs Barncancerfonden</i>	3
<i>Komplex och långsiktig forskning</i>	3
Om Barncancerfonden	6
<i>90-konto och kvalitetskod ställer krav</i>	8
<i>Lokala föreningar stärker vår verksamhet</i>	8
<i>Oberoende är avgörande</i>	8
<i>Viktiga nyckeltal</i>	8
Så används din gåva	9
<i>Tre ändamål bidrar till att utrota barncancer</i>	10
<i>Forskning och utbildning</i>	10
<i>Råd och stöd</i>	10
<i>Information</i>	10
<i>Så säkerställer vi att din gåva används på rätt sätt</i>	11
<i>Kvalitetssäkrad forskningsprocess</i>	11
<i>Förvaltning av vårt kapital</i>	12
Generalsekreteraren har ordet	13
Året som gått	15
Rekordstor utdelning till forskning	16
Barncancergalan drog in 44 miljoner	17
Satsning på klinisk prövningsenhet för barn	18
”Vi känner stolthet kring samarbetet”	19
Aktiviteter och vistelser hjälper drabbade och deras familjer	20
Fokus på klinisk forskning	21
Behovskartläggning säkerställer rätt insatser	22
Sarah Sjöström tillsammans med åttaåriga Nike engagerar	23
Litet företag med stort engagemang	24
Förvaltning och räkningar	25
Årsredovisning 2016	26

Vårt uppdrag och omvärld

I dag dör 20 procent av alla cancerdrabbade barn. Så har det varit i stort sett ett par decennier, små framsteg har gjorts men det går långsamt. De nya behandlingarna som är på väg kan göra skillnad. Men då krävs mer forskning – som kostar tid och pengar.

Varje dag drabbas ett barn av cancer i Sverige, i genomsnitt. Forskningen om barncancer har kommit långt, och de allra senaste framstegen inom till exempel immunterapi visar goda resultat för cancersjukdomar som tidigare varit svåra att bota. Men forskning tar tid och det kostar pengar.

Därför behövs Barncancerfonden

Under 2016 satsade Barncancerfonden 172,7 miljoner kronor på forskning kring cancersjukdomar som drabbar barn. Det innebär att Barncancerfonden är den största enskilda finansören av svensk barncancerforskning – det saknas helt stöd från stat, kommun eller landsting. Med Barncancerfondens hjälp får svenska forskare det långsiktiga stöd som krävs för att fler barn ska kunna räddas.

365 056 000

kronor samlade Barncancerfonden in under 2016

Fler än 300

barn drabbas varje år av cancer

Barncancerfonden bildades på initiativ av drabbade föräldrar redan 1982. Uppdraget idag är att se till att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. Barncancerfondens vision är att utrota barncancer.

Vägen dit går via höjd överlevnad för de sjukdomar som idag tar 20 procent av de drabbade barnens liv. Cancer är idag den vanligaste dödsorsaken för barn i åldrarna 1-14 år. I dag har vården kommit så långt det går med traditionella behandlingsmetoder. Forskarna hoppas att de nya behand-

lingarna ska vara skonsammare mot växande barnkroppar och ge färre sena komplikationer. Sena komplikationer är besvär som uppkommer efter sjukdom och behandling och som kan dyka upp decennier efter att sjukdomen behandlats färdigt.

Men idag gäller det inte bara att rädda livet på de 80 procent som överlever, utan också om vilket liv som läkarna räddar barnet till. Barn är inte små vuxna – barns kroppar reagerar annorlunda på både sjukdom och behandling. Barnet ska efter behandlingen fortsätta sin normala tillväxt och utveckling samt genomgå puberteten med bibehållen fertilitet. Dessa saker behöver man inte på samma sätt ta hänsyn till när det gäller vuxna.

91

nya forskningsprojekt beviljades under 2016

224

forskningsprojekt är pågående vid årets slut

Barncancerfonden bidrar med stöd till drygt 200 olika pågående forskningsprojekt som berör barncancer. Genom att finansiera forskningen bidrar Barncancerfonden till att hitta nya och bättre metoder som kan lindra och bota barncancer – och rädda fler barn.

Komplex och långsiktig forskning

Forskning är komplicerat och tar tid. Vägen till en lyckad behandlingsmetod eller en ny medicin är lång och innebär många återvändsgränder. Det gör att behovet av långsiktigt stöd är enormt.

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

Barncancerfonden finansierar både spjutspets- och

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

Forskning kan liknas vid ett stort pussel, där många olika personer från olika fält bidrar till att långsamt lägga bit för bit – som slutligen förhoppningsvis kommer att utrota barncancer. Under de senaste decennierna har svensk barncancerforskning bidragit med viktiga beståndsdelar i pusslet.

Fram till 1960-talet överlevde nästan inga barn sin cancer. I dag överlever omkring 90 procent den vanligaste cancerformen som drabbar barn, akut lymfatisk leukemi (ALL). Viktiga beståndsdelar i framgångssagan är forskning som lett fram till exempel till cytostatika och stamcellstransplantationer, som idag är standard inom högriskbehandling av akut lymfatisk leukemi (ALL).

Även forskning på andra områden har bidragit till den ökade överlevnadskurvan. I dag är vården bättre på att behandla de infektioner som drabbar cancersjuka barn med extra svagt immunförsvar.

Det är inte bara ren forskning som får bidrag från Barncancerfonden. För att forskningen ska fungera effektivt och ge resultat behövs andra insatser. Det handlar till exempel

om att bekosta infrastrukturen, som till exempel biobanker och register – eller personal som kan ta hand om registreringen.

Bortom behovet av att ta fram nya behandlingar står barncancervården även inför andra utmaningar. Det råder brist på barnonkologer och på specialistsjuksköterskor. Därför finansierar Barncancerfonden forskningstjänster för läkare, samt utbildning för barnsjuksköterskor som vill utbilda sig vidare inom barnonkologin.

De pengar som Barncancerfonden samlar in från generösa givare går också till att bekosta övriga arbetsområden inom Barncancerfondens verksamhet. Det handlar om råd och stöd till drabbade och deras familjer samt att sprida information om barncancer och drabbades situation. Allt för att väcka uppmärksamhet kring frågan och öka förståelsen i

36 997 000

kronor till Råd och stöd

52 483 000

kronor till information

samhället för de drabbade. Barncancerfonden jobbar också ständigt med att hitta nya vägar för insamling samt med att skapa angelägenhet för varumärket – allt för att få in så



mycket pengar som möjligt till barncancerforskningen och de övriga verksamhetsområdena.

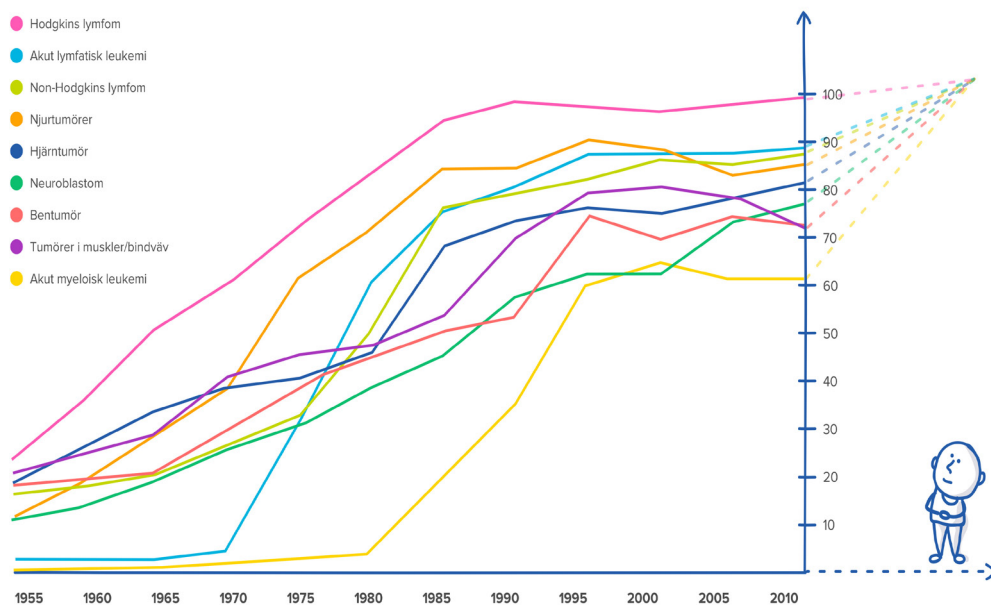
Även om överlevnaden är högre än någonsin, har barnonkologin nått en plåtå. I dag dör nästan lika många barn som för tjugo år sedan. Och även om forskningen står inför flera genombrott som beräknas rädda många liv, är Barncancerfondens arbete lika viktigt som någonsin förr. Barncancerfonden arbetar för att utrota barncancer, det är vår vision.

I dag arbetar Barncancerfonden för att så snabbt som

möjligt kunna bota barn som drabbas av obotliga hjärntumörer, återfall i bentumörer och neuroblastom. De barn som vi idag inte lyckas rädda. Samtidigt finns Barncancerfonden här för att ge råd och stöd till drabbade barn och deras mammor och pappor, syskon och mor- och farföräldrar. Det är Barncancerfondens ansvar. Det finns många sätt att bidra. Allt ifrån företagsarbeten som vidareutvecklar företagets varumärken, till att som privatperson bli Barnsupporter. Barncancerfonden, forskarna och de sjuka barnen är helt beroende av generösa bidrag från privatpersoner

Överlevnad i procent

– vårt mål är att varje barn ska överleva och få stöd



Om Barncancerfonden

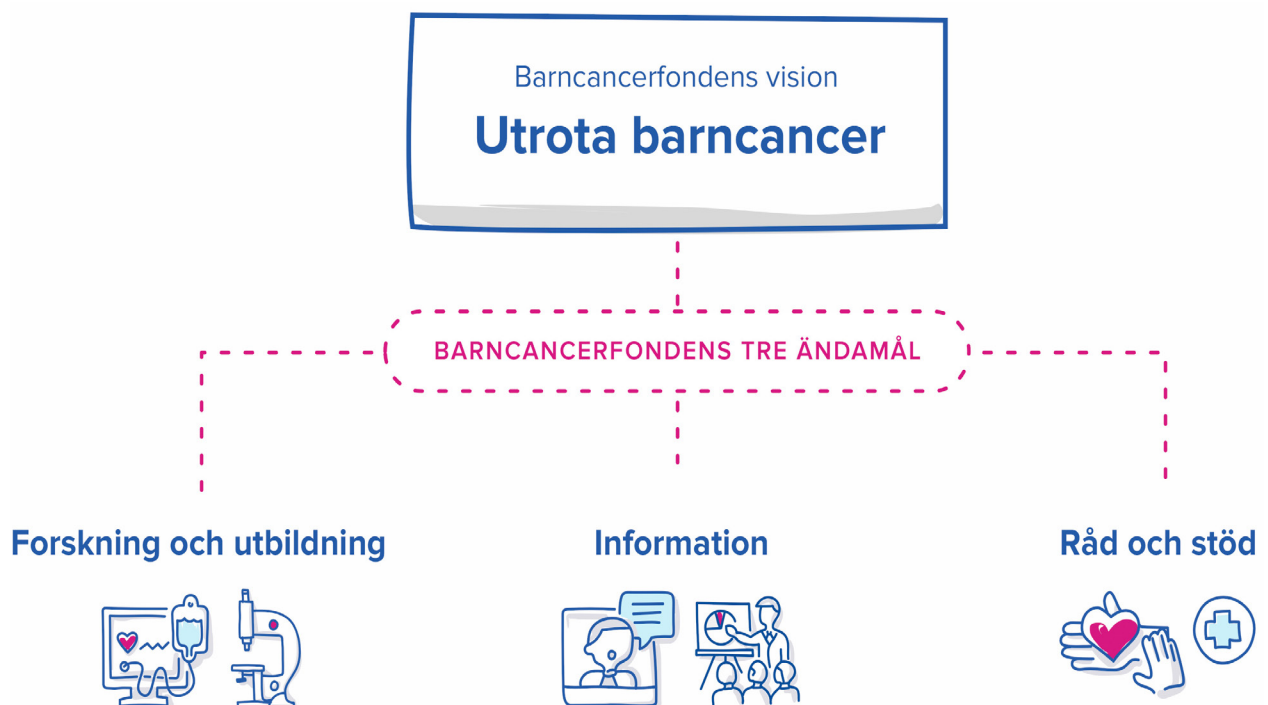
Barncancerfonden är en ideell förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag och får inga bidrag från stat, kommun eller landsting.

Vi bekämpar barncancer och arbetar för att drabbade barn, ungdomar och deras familjer får den vård och det stöd de behöver. De insamlade medlen används till Barncancerfondens tre ändamål, Forskning och utbildning, Råd och stöd samt Information.

Barncancerfonden finansierar idag 224 forskningsinitia-

tiv inom barncancerområdet, både spjutspets- och breddprojekt. Under 2016 uppgick satsningarna på renodlade forskningsprojekt till 172,7 miljoner kronor. Därtill finansierades större utbildningsinsatser. Varje år genomför vi dessutom flera hundra aktiviteter som gemensamt, via våra ändamål, bidrar till att vi ska uppnå våra mål. [Du kan läsa mer om några av årets aktiviteter och händelser här.](#)

Vår verksamhet är mångfacetterad men vår vision är enkel, Barncancerfonden ska utrota barncancer. Hopp, mod och ansvar är de kärnvärden som styr vårt dagliga arbete. Vi sprider hopp till varandra och vår omvärld. Vi visar mod genom att se verkligheten som den är. Och vi tar ansvar för barnen och familjerna.



Så här arbetar Barncancerfonden för att utrota barncancer





90-konto och kvalitetskod ställer krav

Barcancerfonden har tilldelats ett 90-konto av organisationen Svensk Insamlingskontroll. 90-kontot är en kvalitetsstämpel som bland annat ställer krav på god verksamhetsmässig styrning samt att en absolut majoritet av våra intäkter ska gå till de stadgereglerade ändamålen.

Vidare lyder Barcancerfonden under Frivilligorganisationernas Insamlingsråds (FRII) kvalitetskod, vilket bidrar till ökad transparens och öppenhet i hur vi rapporterar och redovisar vår verksamhet. I verksamhetsberättelsens kapitel [Förvaltning och räkningar](#) presenteras fullständig redogörelse för året som gått samt hur vi förvaltar vår verksamhet.

Lokala föreningar stärker vår verksamhet

Barcancerfondens medlemmar är sex lokala föreningar som stöttar familjer vars barn drabbats av cancer. De lokala föreningarna, fördelade över våra geografiska regioner, arbetar självständigt och nära familjerna på ideell basis. Deras engagemang är fantastiskt. Den verksamhet som bedrivs i

våra lokala gräsrotsrörelser stärker Barcancerfonden som helhet. Därför representeras samtliga lokala föreningar i Barcancerfondens styrelse, så att vi kan göra skillnad både på lokal och nationell nivå. [Läs mer om Barcancerfondens lokala föreningar här.](#)

Oberoende är avgörande

Vi verkar, i allt vi gör, för cancerdrabbade barns bästa. Vi lever på allmänhetens förtroende och behöver därför säkerställa att vi bedriver en opartisk och oberoende verksamhet. Barcancerfonden arbetar med oberoende på flera sätt; genom att vara öppna och transparenta i vår verksamhet, genom nogsam intern kontroll av våra processer samt genom att aktivt motverka potentiella jävsituationer i vår finansiering av forskningssatsningar

Viktiga nyckeltal

Barcancerfonden samlade under 2016 in 365,1 (339,8) mkr vilket utgör en ökning med 7,5 procent. Nedan följer en summering av hur Barcancerfonden använder insamlade medel samt hur vårt resultat och ställning utvecklats över tid. För fullständig redogörelse, [vänligen se Förvaltning och räkningar.](#)

Belopp i Tkr	2016	2015	2014	2013	2012
INTÄKTER (gåvor, bidrag och försäljning)	365 056	339 816	275 281	226 529	185 562
VERKSAMHETSKOSTNADER INKL. ÄNDAMÅLSKOSTNADER	-381 865	-371 327	-326 369	-268 042	-239 025
VERKSAMHETSRESULTAT	-16 808	-31 511	-51 088	-41 513	-53 463
RESULTAT FRÅN FINANSIELLA INVESTERINGAR	33 001	58 997	26 896	19 360	23 235
RESULTAT EFTER FINANSIELLA POSTER	16 192	27 486	-24 192	-22 153	-30 228
MARKNADSVÄRDE KAPITAL UNDER FÖRVALTNING PER 31/12	881 914	853 406	823 080	760 321	685 425
BESLUTADE FORSKNINGSÅTAGANDEN PER 31/12	357 726	313 514	266 829	223 713	187 152

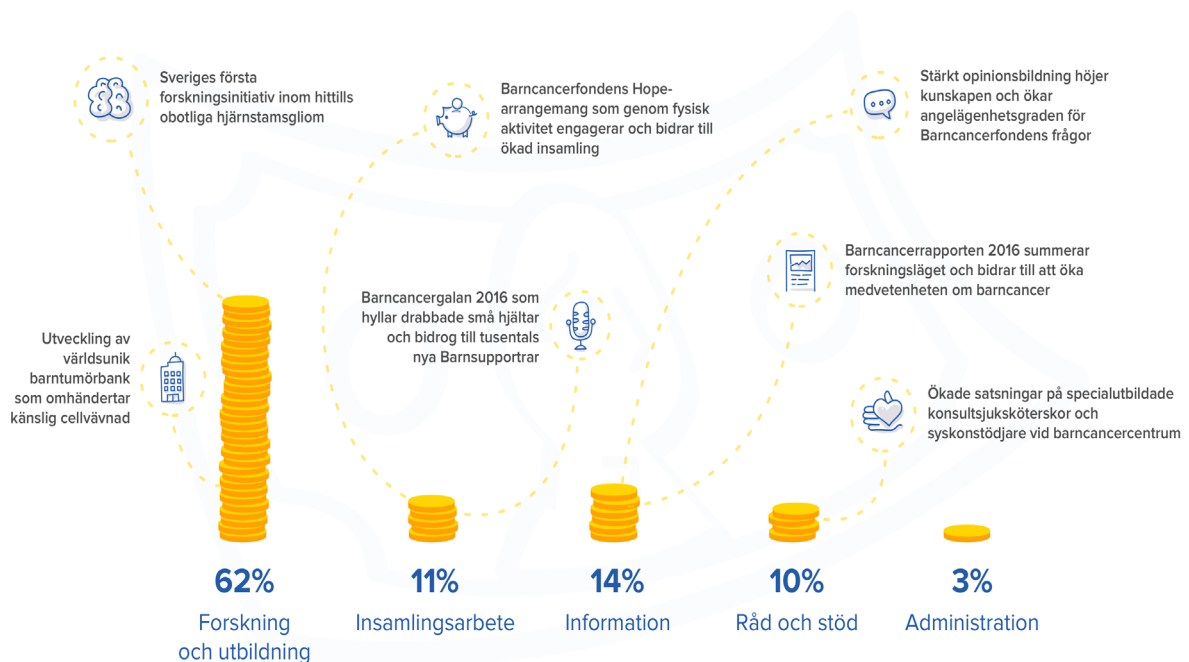
Så används din gåva

Vi ska förebygga och bekämpa barncancersjukdomar hos barn. Vi arbetar också för en bättre vård- och livssituation för cancerdrabbade barn och deras familjer. Vår vision är att utrota barncancer. För att nå våra mål balanserar Barncancerfonden sina insatser noggrant.

Din gåva bidrar till flera ändamål som är ovärderliga i kampen mot barncancer. Vi arbetar kontinuerligt för att säkerställa att våra åtaganden är korrekta och att avvägningen mellan insatser är rätt, för att göra mesta möjliga nytta med de medel vi samlar in.

Huvuddelen av våra insamlade medel används för att finansiera forskning inom barncancersjukdomar. Samtidigt behöver vi arbeta aktivt med råd- och stödinsatser till drabbade och deras familjer, samt öka kunskapen och medvetenheten kring barncancer.

Hit går hundralappen



**Vänligen notera att Svensk insamlingskontroll's beräkningar av Barncancerfondens intäkter uppgår till ett något högre belopp än vad som redovisas ovan. Detta eftersom ränteintäkter och liknande resultatposter från Barncancerfondens långsiktiga värdepappersinnehav inkluderas i beräkningsmodellen.*

Tre ändamål bidrar till att utrota barncancer

Barncancerfondens vision är att utrota barncancer och mer forskning behövs för att vi ska nå vårt mål. Vid sidan om det centrala forskningsändamålet stödjer även Barncancerfonden dem som drabbas av barncancer, inom ändamålet råd och stöd. Förutsättningen för att Barncancerfonden fortsatt ska kunna finansiera forskning och stödja drabbade är vårt tredje ändamål, informationsändamålet. Det ökar kännedomen och angelägenhetsgraden, skapar medvetenhet och höjer kunskapsnivån kring våra frågor.

Forskning och utbildning

Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige och ger även finansiellt stöd till utveckling av nya behandlingsmetoder, samt fortbildning inom barncancerområdet.

Årets satsningar på 238 miljoner kronor gick bland annat till:

- Sveriges första forskningsinitiativ inom hjärnstamsgliom, mer specifikt den aggressiva hjärntumören ponsgliom. Detta är en barncancerdiagnos som saknar bot. Men nu är det första svenska barnet inkluderat i den sameuropeiska forskningsstudie som förhoppningsvis kommer att rädda liv. [Läs mer om forskning på ponsgliom på Barncancerfonden.se.](#)
- Utveckling av Barntumörbanken vid Karolinska Universitetssjukhuset, ett världsunikt projekt som samlar

vävnad från solida tumörer där målet är att sammanlänka vävnadsmaterialet med klinisk patientinformation via Barncancerregistret. Detta möjliggör forskning som inkluderar både behandlings- och tumörinformation. [Läs mer om Barntumörbanken på Barncancerfonden.se.](#)

- Finansiering av 4 263 timmars vidareutbildning inom barncancer för sjuksköterskor, samt att under 1 792 timmar specialutbilda 64 läkare i barncancerdiagnostik och behandling.

Råd och stöd

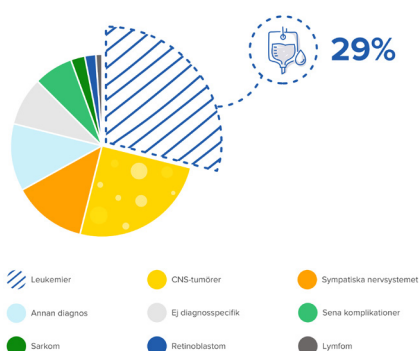
Inom råd- och stödverksamheten bistår Barncancerfonden drabbade familjer på flera olika sätt. Vi arbetar bland annat för att familjer ska få möjlighet till rehabilitering och rekreation samt för att säkerställa att familjerna får det stöd de behöver och har rätt till.

Årets satsningar på 37 miljoner kronor gick bland annat till:

- **Stärkt satsning på konsultsjuksköterskor.** Konsultsjuksköterskorna finns på varje barncancercentrum och är specialiserade inom exempelvis hjärntumörsjukdomar eller andra former av barncancerdiagnoser. [Läs mer om konsultsjuksköterskor här.](#)
- **6,5 syskonstödjartjänster.** Syskonstödjarna finns på varje barncancercentrum samt på Lilla Erstagården (barnhospis). [Läs om syskonstödjare här.](#)
- **Läger och vistelser.** Flertalet vistelser på Ågrenska genomfördes under året och 200 ungdomar deltog i ungdomsstorlägret Camp Happy. Dessutom fick 35 ungdomar möjligheten att resa till Barretstown på Irland, där det varje år arrangeras läger för barn och ungdomar som behandlas eller har behandlats för cancer, samt för deras syskon. [Läs mer om läger och vistelser här.](#)

Fördelning av forskningsanslag

– flest anslag till leukemiforskning



Information

Att sprida information om cancersjukdomar hos barn och ungdomar och väcka opinion är grunden till att Barncancerfonden bildades för 35 år sedan. Det är fortfarande en mycket viktig uppgift, som även innefattar kännedoms- och kunskaphöjande insatser.

Årets satsningar på 52 miljoner kronor gick bland annat till:

- Stärkt opinionsbildning i såväl egna som förtjänade kanaler vilket bidrar till att öka kunskapen och angelägenhetsgra-

den för våra frågor. Med närmare 5 000 artiklar och medi-ala inslag under året är medvetenheten kring barncancer-sjukdomar högre än någonsin.

- Barncancerfonden ger årligen ut en rad redaktionella publikationer såsom tidningen Barn&Cancer, Maxa livet-tidningen för unga barncanceröverlevare samt den omfattande Barncancerrapporten. Utöver dessa bidrar Barncancerfonden med flertalet informationsaktiviteter som hjälper till att höja kunskapen kring barn som drabbas av cancer.
- Filmproduktion i samband med bland annat Barncancergalan och Det svenska humorpriset, som bidrar till att stärka vår insamlingsverksamhet och höja kännedomen och medvetenheten kring barncancer.

Så säkerställer vi att din gåva används på rätt sätt

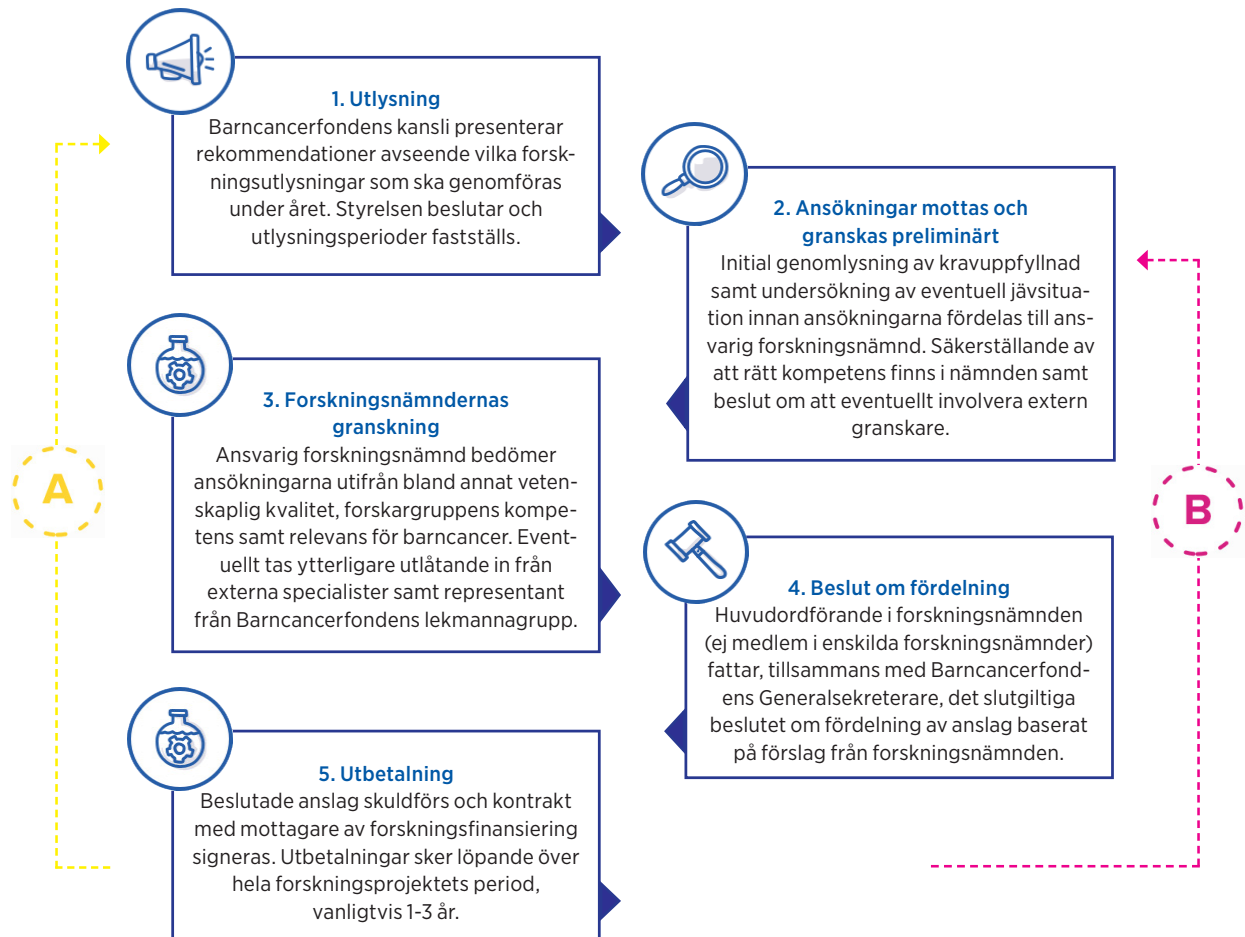
Barncancerfonden har tilldelats ett 90-konto av organisationen Svensk Insamlingskontroll. Ett av huvudkraven för att erhålla 90-konto är att minst 75 procent av de totala intäkterna ska gå till ändamålen och att kostnaderna för administration och insamling inte får överstiga 25 procent. Under 2016 delade Barncancerfonden ut 86 procent till

ändamålen och 14 procent gick till administration och stärkt insamlingsverksamhet.

Barncancerfonden ingår även i FRII och är därmed skyldiga att årligen avlägga en kvalitetskodrapport. Förutom det som omfattas av FRII:s strikta kvalitetskod arbetar vi med ytterligare styrande dokument för att reglera verksamheten och säkerställa att din gåva används på rätt sätt. Bland dessa återfinns en personalhandbok, särskilda befattningsbeskrivningar, attestordning och ett flertal verksamhetskritiska policys och riktlinjer.

Kvalitetssäkrad forskningsprocess

Systematik, noggrannhet och extern granskning är avgörande för att säkerställa en oberoende och kvalitativ process för forskningsfinansiering. Barncancerfonden ser kontinuerligt över rutiner och riktlinjer för att aktivt motverka jävsituationer och för att se till att vi finansierar rätt forskningsprojekt.



A **Långsiktiga forskningsprojekt**
Flera av de forskningsprojekt som finansieras av Barncancerfonden löper över flera år. Det är även vanligt att slutförda forskningsprojekt skapar grund för utökad och fördjupad forskning. Därför är det inte ovanligt att forskningsgrupper som arbetar med barncancersjukdomar deltar i nya utlysningsförfaranden när finansierat forskningsprojekt avslutas.

B **Kontinuerlig uppföljning**
Finansierade forskningsprojekt följs och utvärderas kontinuerligt. Mottagare av forskningsanslag är skyldiga att i årsrapport redovisa fullödigt underlag som styrker att forskningsplanen följs. Vid forskningsprojektets slut redovisas fullständig slutrapport och uppfyllnad av tidigare fastställda forskningsmål.

Förvaltning av vårt kapital

Den forskning Barncancerfonden finansierar löper som regel över en längre tid. I praktiken innebär det att Barncancerfonden i samband med beviljandet av ett forskningsprojekt åtar sig att utbetala medel under flera år. För att säkerställa att Barncancerfonden även i tider av minskade gåvor kan leva upp till dessa åtaganden förvaltas en del av det insamlade kapitalet i olika typer av finansiella instrument. Som stöd för denna förvaltning har Barncancerfondens styrelse en finansnämnd bestående av personer utanför Barncancerfondens egen organisation med god kunskap om kapitalmarknaden. Nämndens uppgift är att följa utvecklingen och avkastningen av kapitalet samt säkerställa att förvaltningen följer Barncancerfondens placeringsreglemente. Mer information om förvaltningen och finansnämnden återfinns i [förvaltningsberättelsen](#).



Generalsekreteraren har ordet

Det räcker inte med att 80 procent av barnen överlever cancer. Barncancerfondens mål är att inget barn ska dö av sjukdomen – och arbetet dit styrs av forskare och frivilliga insatser. År 2016 slogs insamlingsrekord igen, vilket lämnar utrymme för mer forskningsanslag. – Det är fantastiskt. Vi har i det närmaste fördubblat vår insamling sedan 2012, säger generalsekreteraren Per Leander.

Barncancer är fortfarande den vanligaste dödsorsaken bland barn mellan 1-14 år. Det vill Barncancerfonden ändra på genom att bidra till barncancerforskningen, samtidigt som drabbade ska få stöd. År 2016 var ett rekordår både vad gäller insamlade pengar, aktiviteter och anslag till forskningen. Men trots det insamlade resultatet på 365 miljoner kronor under fjolåret behövs mer pengar.

– Vi har haft en fantastisk tillväxt. Ändå kan vi bara

Vi har haft en fantastisk tillväxt. Ändå kan vi bara finansiera en bråkdel av de forskningsprojekt som finns och behövs.

finansiera en bråkdel av de forskningsprojekt som finns och behövs. Det är många fler som söker forskningsanslag hos oss i dag jämfört med för fem år sedan, säger Per Leander.

Han ser det som mycket positivt att intresset för att forska om sjukdomen har ökat. Det gör att Barncancerfonden kan närma sig sin vision – att utrota barncancer.

– Det finns fler kloka hjärnor som arbetar med vår fråga. Det är positivt att vi har ett större behov, även om det inte alls gör att vi kan slå oss till ro.

En av Barncancerfondens viktigaste insatser 2016 var att bidra till att den kliniska verksamheten för prövningar kunde starta, HOPE (Hematologisk Onkologisk Prövningsenhet). Verksamheten har gjort det möjligt för barn som har fått en dålig prognos att kunna pröva alternativa mediciner. Dessutom görs forskning kring hur de drabbade kan få behandlingar som innebär mindre lidande.

– Vi har anställt personal och börjat med de första studierna. Det är hoppfullt tycker jag. Det handlar inte bara om liv och död, även om det är tydligast. Men det görs också prövningar som exempelvis handlar om hur utslag och svamp i munnen ska undvikas under en behandling. Om patienterna enklare kan äta mat kan det i sin tur förhoppningsvis leda till ett snabbare tillfrisknande.

Barncancerfondens arbete för 2017 är att fortsätta utvecklas och sätta en inspirerande strategi inför framtiden. Samtidigt ska organisationen fortsätta sitt hårda arbete. En del av det innebär att intressera frivilliga till att delta i

kampen mot barncancer.

– Vi måste få alla som varit verksamma tidigare år att ännu en gång engagera sig. Det kan handla om allt från att arrangera Spin of Hope, cykla till Paris med Team Rynkeby och starta en egen insamling till att forskarna ska fortsätta med sina studier och att vårdutbildning på Ågrenska ska ske. Allt börjar om från början och det är viktigt att vi inte ignorerar det hårda arbetet.

Även om Per Leander tycker att resultatet från 2016 är enastående är det långt kvar till mål – att inget barn ska dö i cancer. Han vill att vi fortsätter utmana oss för att kunna bli ännu bättre.

– Det handlar om allt från hur vi ska attrahera fler till att bli Barnsupportar och hur vi ska använda nya medier för att nå de som vi inte har nått tidigare till hur vi ska få fler företag att inse vinsten av att arbeta med Barncancerfonden. Det är en cocktail av alla de bitarna och lite till för att vi ska lyckas, säger Per Leander.

En viktig del är också att fortsätta sprida information om barncancer i samhället. För 35 år sedan talades det inte om sjukdomen i samhället, i dag är situationen en annan tack vare Barncancerfondens informationsinsatser.

– Det är inget som sker av sig själv utan det är något vi måste värna genom att ha en bra, engagerande och tydlig kommunikation.

En annan bit som Per Leander vill lyfta fram är Barncancerfondens roll när det gäller att stötta de drabbade barnen och familjerna.

– En stor del av arbetet sker regionalt i våra föreningar som är närvarande på sjukhusen och driver stödgrupper. Från centralt håll ser vi till att det finns konsultsjuksköterskor, syskonstödjare och hjälp kring utbildning och rekreation.

Per Leander menar att engagemanget från företag, privatpersoner och forskare gör att Barncancerfonden fortsätter att utvecklas som organisation. Han ser ljus på framtiden och hoppas på att 2017 kan bli ännu ett rekordår.

– Jag tror att vi kan nå nya mål. Det som krävs för att göra det är ett metodiskt arbete. Samtidigt som vi ska behålla de fantastiska insatser som vi har gjort historiskt måste vi tänka nytt och fundera på hur vi ska förädla arbetet ytterligare, säger han.



Året som gått

2016 var ett händelserikt år på flera sätt, med hög aktivitet inom Barncancerfondens samtliga verksamhetsändamål.

Vårt bidrag till forskning och utbildning når nya rekordnivåer. Effektfulla insatser inom råd och stödverksamheten, såsom vistelser och aktiviteter för drabbade familjer, har genomförts framgångsrikt. Nya samarbetsformer med näringslivet har bidragit till att både öka insamlingen och stärka engagemanget för våra frågor.

På följande sidor kan du läsa om ett antal händelser och aktiviteter som genomförts under året som gått.

ÅRET I KORTHET

Rekordstor utdelning till forskning

Barncancerfonden kunde satsa rekordsummor på utbildning och forskning 2016. Det är engagerade företag och privatpersoner som bidragit till den stora insamlingen som ledde till att budgeten kunde överskridas. - Det känns fantastiskt roligt, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

Barncancerfonden gav i fjol mer anslag till forskning och utbildning än något tidigare år – över 238 miljoner kronor. Pengar har gått till en rad olika forskningsprojekt och forskartjänster samt till infrastruktur och olika typer av utbildningar av personal inom barncancervården.

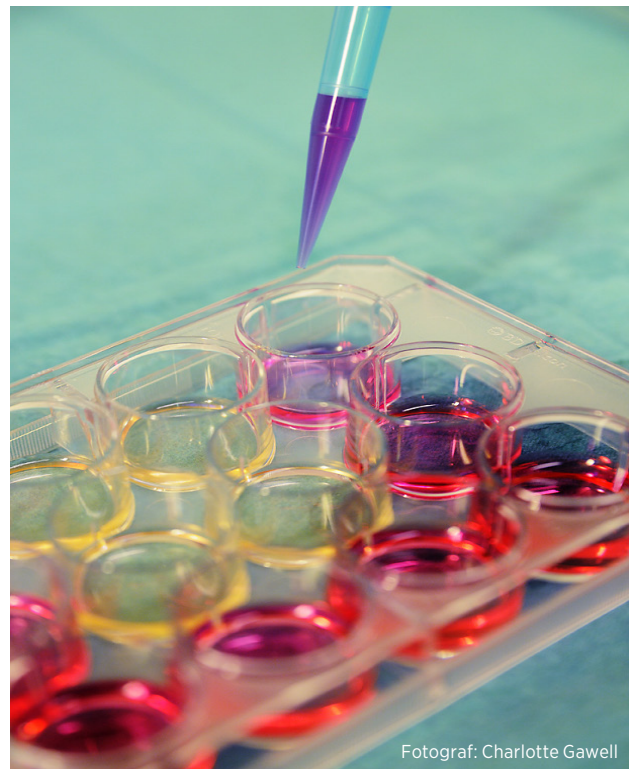
En av de nya studierna som har kunnat finansieras är ALLtogether, som syftar till att ett nytt behandlingsprotokoll för barn med ALL, akut lymfatisk leukemi, ska tas fram. Sjukdomen har en överlevnad på omkring 90 procent, men fortfarande finns svårbehandlade återfall. Studien undersöker vilka mediciner som kan vara verksamma för återfallen.

– Många barn med ALL blir också överbehandlade. Det som undersöks är hur vi ska hitta en balansgång mellan att ge dem tillräckligt med medicin utan att de ska få svåra, kroniska biverkningar, säger Kerstin Sollerbrant.

Andra stora studier som pågår är Biomed och Inform. Inform är en internationell studie som syftar till att förhindra återfall av barncancerpatienter genom att se vilka genetiska förändringar det sjuka barnet har och genom det kunna ge en individuell behandling. Biomed, som är en europeisk studie ledd från Frankrike, forskar på den dödliga hjärnstamstumören ponsgliom. Sverige deltar nu i forskningen.

– Barn med diagnosen har varit dömda att dö eftersom tumören sitter i ett område som kontrollerar kroppens centrala funktioner och därför är mycket svår att operera. I och med svårighetsgraden har vi inte tidigare kunnat bedriva forskning om ponsgliom.

I och med projektet har fyra neurokirurger åkt till Strasbourg och utbildat sig i att ta biopsier på tumören på ett säkert sätt. Det leder till att mellan åtta till tio svenska barn



Fotograf: Charlotte Gawell

beräknas kunna delta i studien varje år.

– Utan Biomed skulle vi inte kunnat ta något steg framåt vad gäller ponsgliom. Barncancerfondens insamlade pengar för 2016 har också gått till att finansiera barncancerregister som kan utnyttjas av forskare, samt till biobanker där vävnad av barncancertumörer lagras.

– Det är tack vare alla generösa givare som vi kan satsa på forskningen. Det är fantastiskt roligt att åter igen kunna slå rekord i utdelning till barncancerforskningen, säger Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden.

ÅRET I KORTHET

Barncancergalan drog in 44 miljoner

Barn och humor hör ihop. Därför valde Barncancerfonden att göra Barncancergalan – det svenska humorpriset.

— Barn som behandlas för cancer och deras familjer befinner sig i en extremt tuff situation. Just när det är som jobbigast kan det kännas extra befriande att skratta och känna hopp, säger Anne Bergsten på Barncancerfonden. I en Sifo-undersökning uppgav 84 procent av tittarna att galan visade att det finns hopp.

Barncancergalan — det svenska humorpriset genomfördes för första gången 2015 och direktsändes på Kanal 5. Då hade det länge funnits en vilja inom Barncancerfonden att göra en tv-gala. Idén med att kombinera evenemanget med det svenska humorpriset kändes rätt, samtidigt som kostnaderna kunde hållas nere, vilket också var en viktig aspekt.

— Vi ville inte göra en gala bland andra galor utan något annorlunda. Därför valde vi humor, något som ligger nära till hands hos barn, säger Anne Bergsten. Forskningen visar att ett barn skrattar eller ler i genomsnitt 400 gånger om dagen, medan siffran för en vuxen bara är 15 gånger. Även de barn som genomgår svåra behandlingar för barncancer skrattar mycket.

— För oss är humor och glädje också en del av organisationen. På sjukhusen finns clownen och i föreningarna hittar man på roliga aktiviteter som gör att familjerna tillfälligt glömmet bort sjukdomen.

Syftet med Barncancergalan — det svenska humorpriset är att hjälpa genom att samla in pengar till Barncancerfondens tre ändamål – forskning och utbildning, råd och stöd samt information – och samtidigt hylla Sveriges humorelit. Galan sändes från Berns i Stockholm. Där fanns förutom en rad komiker många barn som på ett eller annat sätt varit engagerade i Barncancerfondens arbete under året. En av dem var Leo, nio år, som tidigare drabbats av leukemi.

— Jag gillar Jockiboï mest — han är så rolig, sa Leo om Youtube-stjärnan Joakim "Jockiboï" Lundell, vinnaren av Barnens pris.

Barnens pris delades ut av Peter Forsberg och Sarah Sjöström tillsammans med barnen Mattias och Nike, som själva varit drabbade av barncancer — en kvartett som också syns i Barncancerfondens kampanjer.

Galan hölls den 3 oktober och gav sammanlagt 44 miljoner kronor till kampen mot barncancer, främst från nya Barnsupportrar men också från tittare som ringde in gåvor. En Sifo-undersökning visade att 88 procent av tittarna ansåg att galan var berörande och 83 procent tyckte att den var engagerande.

— Vi planerar nu inför 2017 års gala. Förhoppningen är att öka insamlingen ytterligare, och att galan ska bli ännu mer omtyckt och engagerande, säger Anne Bergsten.



Fotograf: Anders G Warne

ÅRET I KORTHET

Satsning på klinisk prövningsenhet för barn

Inget barn ska behöva dö utan att läkarna har testat allt. Hope, den kliniska prövningsenheten vid Astrid Lindgrens Barnsjukhus i Solna, ger hopp till de svårast sjuka barnen. Under 2016 har de första studierna dragits igång vid testcentret med hjälp av Barncancerfondens stöd. För utan läkemedelsprövningar på just barn kan barncancerdrabbade inte få tillgång till de modernaste behandlingarna.

Initiativet till Hope kommer från familjen Malm. Deras son Nelson avled tre år gammal av en aggressiv tumör i hjärnan. Nelson fick inte tillgång till den senaste behandlingen i tid. Det ska inte behöva ske igen – därför startade Fredrik och Johanna Malm stiftelsen Entrepreneurs for Good, vilken gjorde det möjligt att Hope, Hematologisk Onkologisk PrövningsEnhet, kunde dra igång. Målet är att se till att barn som vårdas i Sverige ska få tillgång till de absolut bästa medicinerna. För att det ska bli möjligt behöver dagens svårt sjuka barn inkluderas i läkemedelsstudier kring den senaste forskningen.

– Vi måste vara med i utvecklingen av nya mediciner och erbjuda svenska barn att prova målinriktade mediciner på ett kontrollerat sätt. Utan kliniska läkemedelsprövningar kommer vi ingen vart. Det här är enda vägen till att vi i framtiden kan bota flera än i dag, och förhoppningsvis på ett skonsammare sätt, säger Ingrid Öra, som är en av två anställda läkare vid Hope.

Barncancerfonden är ett viktigt stöd för testcentret. Kerstin Sollerbrant, forskningschef på Barncancerfonden, är mycket hoppfull inför verksamheten.

– För 50 år sedan överlevde 20 procent av barncancerpatienterna och 80 procent dog. I dag är siffran den omvända. Men överlevnadskurvan har planat ut och de 20 procenten som är kvar är svårare att nå. För att rädda resten behövs nya mediciner för barn och då måste vi ha fler kliniska prövningar, säger hon.

Under 2016 har verksamheten anställt personal och de första studierna har dragit igång. Hope blev Sveriges första

ITCC-center under 2016, vilket innebär att det ingår i en internationell organisation som forskar om barncancer.

– Med det hoppas vi kunna delta i många internationella studier för att få fram ny medicinering mot barncancer. Eftersom barncancer trots allt är en ovanlig sjukdom måste vi samarbeta internationellt inom forskningen, säger Kerstin Sollerbrant.

Under 2016 har bland annat forskningsprojektet Biomed, som forskar inom den i dag dödliga hjärntumördiagnosen ponsgliom startat vid Hope. Sjukdomen innebär att den drabbade har en tumör i hjärnstammen. Det pågår också ett antal läkemedelsfinansierade studier vid enheten.

I framtiden hoppas Kerstin Sollerbrant att prövningsenheten ska kunna bli självfinansierad genom bidrag från framförallt landstinget, men också andra finansörer som Barncancerfonden och läkemedelsbolag som lägger sina studier på Hope. Men vägen dit är lång.

– För att säkerställa att vi ska komma igång ordentligt behövs mer pengar, både från våra givare och landstinget, säger Kerstin Sollerbrant.



Fotograf: Charlotte Gawell

ÅRET I KORTHET

”Vi känner stolthet kring samarbetet”

BMW:s insamling till Barncancerfonden slår rekord år efter år. Samtidigt når företaget nya kunder. Nyckeln till framgångskonceptet är att få med varje medarbetare på tåget. – Det finns en intern stolthet kring arbetet och många personer ute i organisationen har egna idéer om hur vi ska samla in pengar, säger Anders Brocknäs, BMW:s vd.

För fem år sedan beslutade sig BMW:s vd och hans medarbetare för att de ville inleda ett samarbete med Barncancerfonden. De såg en potential i att kunna göra gott för barncancerforskningen och på samma gång kunna komma i kontakt med fler kunder. Ett koncept kring provkörning av BMW:s bilar testades och blev snabbt en succé. För vare kund som provkör en bil skänker BMW 100 kronor till barncancerforskningen. I fjol utfördes 38 500 provkörningar under kampanjtiden, vilket är mer än ett femfaldigande sedan start. Det gav nära fyra miljoner kronor.

– Vi har vuxit kraftigt varje år och haft starka försäljningssiffror under kampanjen. Vi har nått väldigt många personer som vi tidigare inte har kommit i kontakt med, säger Anders Brocknäs

Fördelarna stannar inte där. Samarbetet inom företaget har blivit bättre och medarbetarna har kommit närmare varandra, något som Anders Brocknäs har sett på flera håll. Vid ett tillfälle var han med om att han skulle hålla en presentation kring arbetet med Barncancerfonden då en person i publiken började gråta. Det visade sig att hon inte hade vågat berätta för sina arbetskamrater att hon hade ett barn som drabbats av cancer.

– Det var en oväntad situation, men det var fint att se att kollegorna hittade ett sätt att ta hand om henne och att de kunde hjälpa henne genom en svår situation. Medarbetarna känner också stolthet över att de gör något bra. Det är en nyckel till att de kan slå rekord varje år.

– Vi är 1 000 personer i nätverket och det här har vi gjort tillsammans. Varje gång som vi träffar återförsäljare tar vi upp Barncancerfonden. Det gör att vi har många



lokala initiativ, som att 50 personer cyklade Ride of hope. Det är också anställda som har samlat in pengar under en fotbollsmatch eller genom att gå runt till grannar.

För att hålla ångan uppe i företaget för femte året i rad åker Anders Brocknäs och representanter från Barncancerfonden runt till alla 39 återförsäljare.

När BMW beslutade sig för att arbeta med Barncancerfonden bestämde de att göra det fullt ut. Det har lett till att de även har spridit mycket information om barncancer, bland annat genom tv-reklam. Under 2017 hoppas företaget kunna slå insamlingsrekord igen. Det krävs nya vägar för att klara av det, men Anders Brocknäs är fast beslutsam om att barncancer är en fråga som är värd att kämpa hårt emot.

– Det är en sjukdom som är oerhört orättvis. Det är svårt att se att barn ska behöva drabbas av cancer, säger han.

Åsa Blomberg, chef för Barncancerfondens företagsinsamling, arbetar för att hitta upplägg som passar både Barncancerfonden och företagen.

– BMW har gjort en makalös resa med sitt CSR-samarbete. De är ett föredöme för hur företag bör arbeta med CSR för att få det framgångsrikt, säger hon.

ÅRET I KORTHET

Aktiviteter och vistelser hjälper drabbade och deras familjer

Glass i solen, cykeltur i Varberg och besök på Liseberg. Barncancerfondens aktiviteter gör det möjligt för de drabbade att få en paus från den tuffa vardagen. Samtidigt lär sig familjerna om barnets diagnos. – Det är kul för att alla har något gemensamt, alla vet hur det känns, säger Ronja Andersson, 13 år, som åkte på läger till irländska Barretstown.

En av hörnstenarna i Barncancerfondens arbete är att ge råd och stöd till cancersjuka barn och deras familjer. Samarbetet med andra drabbade utgör en viktig del av verksamheten. Därför blir medlemmarna i de regionala föreningarna varje år erbjudna att få åka iväg på olika aktiviteter, som att få en rekreationsvecka på Almers hus i Varberg, få utbildning på Ågrenska eller åka på läger i Barretstown, Irland.

– När ett barn får cancer kretsar livet kring behandlingen och sjukdomen. Då kan det vara bra att få komma bort och tänka på annat, säger Charlotte Rutegård, koordinatör på Barncancerfonden.

Vid Almers hus i Varberg får hela familjen vila upp sig i en av de fyra lägenheterna, som ligger i vacker miljö vid havet. Här kan de gå och bada, ta en cykeltur, spela fotboll och vara ute i naturen. De har också tillgång till kurortens SPA.

– De som har varit där säger att det är skönt att få en paus och att få umgås som familj. De har också möjlighet att lära känna personer som befinner sig i samma situation.

Barncancerfonden ger också drabbade möjlighet att åka till Barretstown på Irland. De anordnar både en syskonvecka och lägerveckor för svårt sjuka barn. Där kan barnen skjuta pilbåge, fiska, paddla kajak och rida.

Ronja Andersson, vars lillebror Robin varit sjuk i leukemi, var där på syskonvecka och bodde tillsammans med en ledare och andra barn i en stuga.

– Man lär sig att ta hand om sig själv och man klarar sig själv så att ens föräldrar inte behöver uppvakta en hela tiden, säger hon.

På Ågrenska, som ligger på Lilla Amundön söder om Göteborg, hålls varje år utbildningar om cancerdiagnoser. Hela

familjen kan komma till anläggningen tillsammans för att lära sig mer om sjukdomen och träffa andra personer i samma situation. De har också syskonhelger och särskilda vistelser för syskon som mist en anhörig.

– När barnet behandlas är det fokus på att klara av vardagen. Först efteråt är familjen mogen att lära sig mer om sjukdomen och vilka följder behandlingen kan ha. Därför ges utbildningarna till föräldrarna. Ågrenska har också undervisning för skolpersonal.

– Det är viktigt eftersom pedagogerna behöver få en förståelse för vad familjen och barnen går igenom, så att de kan ge rätt stöd, säger Charlotte Rutegård.

Under Kristi Himmelfärdshelgen arrangeras varje år ett ungdomsstorläger, till vilket drabbade ungdomar och deras syskon bjuds in. De regionala föreningarna turas om att organisera lägret, med stöd av Barncancerfonden. Dessutom erbjuder Barncancerfonden konferensen Maxa livet som riktar sig till vuxna barncanceröverlevare. Ungefär sju av tio överlevare drabbas av sena komplikationer efter sin sjukdom varför konferensen är ett viktigt forum. Konferensen ger möjlighet att möta andra drabbade, kunskap om barncancer och råd om hur överlevare kan få stöd och hjälp i vardagen.



Fotograf: Olof Ohlsson

ÅRET I KORTHET

Fokus på klinisk forskning

Förstärka stödet till klinisk forskning. Det var ett av Barncancerfondens mål under 2016. Syftet är att förbättra dagens behandlingsmetoder och på sikt ta fram nya mediciner till cancersjuka barn. – Vi vill få upp överlevnadssiffrorna, säger Anders Höglund, forskningssamordnare vid Barncancerfonden.

Under 2016 satsade Barncancerfonden särskilt på klinisk forskning, vilket innebär patientnära studier som avser att förbättra befintlig behandling och ta fram nya mediciner. Två nya typer av utlysningar startades, ”kliniska projektanslag” och ”doktorandbidrag för kliniker”.

– Det är forskning som primärt bedrivs inom sjukvården i stället för på universiteten. Det är viktigt att fokusera på detta eftersom vi vill få upp överlevnadssiffrorna och få effektivare och säkrare behandling för de drabbade, säger Anders Höglund.

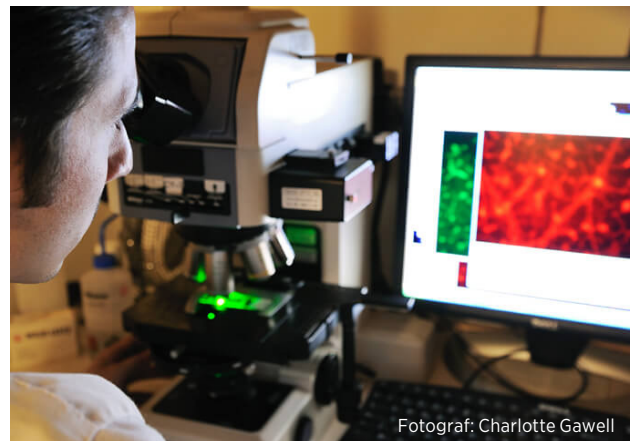
Det var 13 stycken nya kliniska projektanslag som beviljades förra året, vilka fick dela på 11,3 miljoner kronor. Barncancerfonden delade också ut tre doktorandbidrag på sammanlagt knappt 9 miljoner kronor.

Bland annat satsades pengar på studien ALLtogether. Dessutom fick en studie som handlar om gamma-delta-T-celler anslag samt en studie som rör omega 3-fettsyror. ALLtogether syftar till att ett nytt behandlingsprotokoll för barn med ALL, akut lymfatisk leukemi, ska tas fram.

– Det är 90 procent överlevnad för diagnosen, men vi vill komma åt de sista procenten. Samtidigt vill man anpassa behandlingen så att biverkningarna minimeras utan att effektiviteten blir sämre

Projektet om gamma-delta-T-celler undersöker hur kroppens eget immunförsvar kan användas mot cancerceller efter en stamcellsoperation. Vita blodkroppar separeras för att få fram dem som gör mest nytta i kampen mot cancer och som skadar kroppen minst. Vad gäller omega 3-fettsyror studeras hur de påverkar effekten av cytostatika och strålning då neuroblastom behandlas.

– I förlängningen planeras studier på om omega-3-fett-



Fotograf: Charlotte Gawell

syror kan ges tillsammans med cytostatika och/eller strålning för att öka behandlingseffekten och minska de långsiktiga biverkningarna från behandlingen. Omega 3-fettsyror ska inte ersätta behandlingen, men boosta den, säger Anders Höglund, som vill poängtera att alla studier granskas av olika tillsynsmyndigheter innan de påbörjas.

Under 2016 har även Barncancerfonden satsat pengar på Biomed och Inform. Biomed är en europeisk studie ledd från Frankrike, som forskar på den dödliga hjärnstamstumören ponsgliom. Sverige deltar nu i forskningen.

– Det är ett viktigt projekt. Vi har tidigare haft väldigt lite kunskap om tumören, eftersom den sitter på en plats som styr kroppens centrala funktioner och är svår att ta en biopsi på, säger Anders Höglund.

Nu har fyra neurokirurger åkt till Strasbourg och utbildat sig i att ta vävnadsprover på tumören på ett säkert sätt, vilket leder till att mellan åtta till tio svenska barn beräknas kunna delta i studien varje år.

Inform är en internationell studie som syftar till att förhindra återfall av barncancerpatienter genom att se vilka genetiska förändringar det sjuka barnet har och genom det kunna ge en individuell behandling.

ÅRET I KORTHET

Behovskartläggning säkerställer rätt insatser

Barn till föräldrar som fått cancer efterfrågar ett större psykosocialt stöd. Det visar medlemsenkäten som Barncancerfonden genomförde 2016. – Det finns ingen sammanhållen plan för hur stödet till de drabbade ska se ut, säger Kärstin Ödman Ryberg på Barncancerfonden, som efter enkäten satsat mer på psykosocialt stöd och material om syskon

Barncancerfonden skickade 2016 ut en enkät till medlemmarna i de regionala föreningarna med ett antal frågor för att kartlägga vilka behov de hade. Syftet var att få information om medlemmarnas behov för att kunna anpassa Barncancerfondens stöd efter det.

Resultatet visade tydligt att familjerna saknade psykosocialt stöd under och efter behandlingen. Det gällde både för det sjuka barnet och dess anhöriga, men särskilt syskon till drabbade och föräldrar som mist ett barn. "Barnet dog och livet gick i bitar. Ensam ska jag fortsätta att leva utan stöd alls från institutioner. Ingen hjälpte.", skrev en av föräldrarna i enkäten. Kärstin Ödman Ryberg känner igen beskrivningen.

– Många som har förlorat ett barn har haft stöd under behandlingstiden, men upplever sedan att det helt och hållet upphört. Var ska familjerna vända sig då? Det finns inget givet system som klickar igång, säger hon.

Även familjer med barn som överlever upplever att de lämnas ensamma när behandlingen är avslutad. Eftersom det då finns tid för sorgen att hinna ikapp kraschar många drabbade. "Efter vården antas allt vara bra igen. Det finns ingen som fångar upp föräldrarna och frågar hur de verkligen mår.", beskriver en annan i enkäten.

Dessutom får många barn som överlever livslånga komplikationer av sin sjukdom eller behandling, exempelvis kognitiva funktionsnedsättningar. Det kan leda till både psykiska och praktiska utmaningar under skoltiden och i arbetslivet.

– De regionala föreningarna för barncancerdrabbade gör mycket, som att ordna träffar och stötta varandra. Men



Fotograf: Malin Grönberg

det går inte att lägga samhällsansvaret på dem. De består helt av ideella krafter, säger Kärstin Ödman Ryberg.

Med resultaten från medlemsenkäten i ryggen har Barncancerfonden börjat arbeta med att få till stånd nationella riktlinjer för psykosocialt stöd till cancersjuka barn och deras familjer. Ambitionen är att vården ska se lika ut över hela landet.

Barncancerfonden har även gjort extra satsningar på psykosocialt stöd bland annat genom ett samarbete med S:t Lukas, förutom konsultsjuksköterskor och syskonstödjare vid varje barncancercentrum.

Dessutom har det lagts extra fokus på syskon till cancerdrabbade barn under 2016 i form av ett informationsmaterial i fyra delar. Materialet tar upp olika faser och riktar sig både till föräldrar och till syskon, för att på bästa sätt möta syskonens behov. Bakom innehållet står Dr Malin Lövgren som har forskat många år inom området palliativ vård med fokus på familjen. Skrifterna kan laddas ner och beställas gratis från barncancerfonden.se.

ÅRET I KORTHET

Sarah Sjöström tillsammans med åttaåriga Nike engagerar



Fotograf: Ulf Lundin

OS-stjärnan Sarah Sjöström blev Barncancerfondens affischnamn förra året. I en kampanj har hon med hjälp av Nike, 8 år, attraherat nya Barnsupportrar till organisationen. — Sarah tyckte att det var väldigt inspirerande att träffa Nike, säger Anne Bergsten, varumärkesansvarig på Barncancerfonden.

OS-simmaren Sarah Sjöström är en hjälte genom de bragder hon gör i simbassängen. Men åttaåriga Nike är ändå den stora hjälten för att hon har kämpat mot germinom, en elakartad hjärntumör, som hon nu är fri ifrån. Det är budskapet i kampanjfilmen med de två hjältarna Sarah Sjöström och Nike, som lyfter fram Barncancerfonden och de cancersjuka barnen.

Sarah Sjöström valde att bli organisationens ambassadör och affischnamn i fjol och filmen spelades in före OS. Kampanjens mål är att attrahera fler personer och företag att bli Barnsupportrar. — Det har varit fantastiska möten mellan Sarah och Nike och de har haft en fortsatt kontakt efter att

de har träffats, säger Anne Bergsten

Peter "Foppa" Forsberg har tidigare varit affischnamn och är även så i fortsättningen. Tillskottet med Sarah Sjöström ses som mycket positivt inom Barncancerfonden.

— Vi ville ha någon som var lika folkkär som Foppa och som möjligen tilltalade en något yngre målgrupp. Sarah känns som en frisk fläkt som är på toppen av sin karriär, säger Anne Bergsten. Sarah Sjöström och Foppa medverkade på Barncancergalan — det svenska humorpriset, tillsammans med Nike och Mattias. Mattias har behandlats för ALL, akut lymfatisk leukemi, och är i sällskap med Foppa aktiv i den tidigare kampanjen som också syftar till att få fler Barnsupportrar till Barncancerfonden.

I dag överlever drygt 80 procent av alla barn som drabbas av cancer. Men fortfarande dör 20 procent av barnen. Om dödligheten för barncancer ska fortsätta att sjunka behövs mer pengar till forskningen.

— Nu när till och med Sarah och Foppa är Barnsupportrar hoppas vi att fler följer i deras fotspår, säger Anne Bergsten.

ÅRET I KORTHET

Litet företag med stort engagemang

Det började med en liten verksamhet i en källare. I dag drar Petra Jonsson med företaget Majas Cottage in miljontals kronor per år till Barncancerfonden. – Jag vill inspirera andra till att göra något liknande, säger Petra Jonsson.

När Petra var gravid med sin dotter Maja fick en vän till henne diagnosen bröstcancer. Samtidigt som hon kände en enorm sorg över vad hennes väninna behövde gå igenom kom en oro över hennes eget barn i magen. Tänk om hennes dotter skulle kunna drabbas av cancer? Petra kunde inte släppa tanken – utan kände att hon måste göra något för barncancerforskningen.

Resultatet blev Majas Cottage, en serie med ljuslyktor i en rad olika design som hon säljer till förmån för Barncancerfonden.

– Samtidigt som vi tänder en lykta tänder vi ett hopp för barnen, säger Petra Jonsson.

Första året kunde hon skänka 24 000 kronor till Barncancerfonden. Fem år senare, 2016, blev siffran två miljoner kronor.

– Jag hade inte kunnat föreställa mig att det skulle bli ett sådant intresse för produkterna. Det har varit en väldigt positiv utveckling, säger Petra.

Solskenshistorian började i Petras källare. Dit kom lådor med produkter som hon hade designat och beställt från tillverkare. De packades om och skickades ut till återförsäljare. Petra hade också ett showroom i källarlokalen.

– Jag åkte land och rike runt för att besöka alla butiker och få dem att bli återförsäljare. I dag säljs lyktorna genom inredningsbutiker, livsstilsbutiker och blomsterbutiker. Tio procent av återförsäljarens pris går till Barncancerfonden. Petra säljer också produkterna genom sin webbshop och gårdsbutik, då får organisationen hälften av den intjänade summan.

Men det är hennes återförsäljare som är de bästa ambassadörerna för lyktorna.

– Vi är alla jättestolta och glada. Våra återförsäljare har



Fotograf: David Polberger

återkommit eftersom de vill känna att de är en del av något. Det blir också intima och bra samtal i butikerna kring ämnet barn och cancer.

Till andra företag som vill arbeta med välgörenhet har Petra Jonsson konkreta tips. Hon tycker främst att det är viktigt att fokusera på en organisation.

– Sprider du ut dig på flera organisationer är det svårare att få genomslag. Bestäm dig för vem du egentligen vill stötta och ha en dialog med dem. Dessutom krävs hårt arbete och vilja.

– Vi kopplar aldrig av. Det är vår styrka. Och vi är närvarande bland våra återförsäljare och har en dialog med kunderna, säger Petra Jonsson.

Katarina Gustafsson, kundansvarig för företagssamarbeten på Barncancerfonden, vill uppmanera företagen att tänka igenom varför företaget vill inleda ett samarbete och vad man vill uppnå med det.

– Utöver insamlingen till ett ändamål kan det handla om att till exempel stärka sitt varumärke eller öka medarbetarnas engagemang, säger Katarina Gustafsson, kundansvarig för företagssamarbeten på Barncancerfonden.



Fotograf: Anna Hallams

Förvaltning och räkningar

Barncancerfonden samlade under 2016 in 365,1 (339,8) mkr vilket utgör en ökning med 7,5 procent. I detta kapitel av Barncancerfondens verksamhetsberättelse kan du ta del av Förvaltningsberättelse för året som gått, samt årets räkenskaper.

Vår verksamhet är omfattande och mångfacetterad. Genom tre ändamål bidrar vi till att uppnå vår vision, att utrota barncancer. Den forskning Barncancerfonden finansierar löper som regel över en längre tid. I praktiken innebär det att Barncancerfonden i samband med beviljandet av ett forskningsprojekt åtar sig att utbetala medel under flera år. För fullständig redogörelse av hur Barncancerfonden styr och förvaltar sin verksamhet, vänligen se vår Förvaltningsrapport och räkenskaper.

Nedan presenteras Barncancerfondens resultat för 2016.

Fullständig redovisning inklusive noter och Barncancerfondens förvaltningsberättelse finns att ladda ned som PDF.

<http://2016.barncancerfonden.se/arsredovisning2016.pdf>

<http://2016.barncancerfonden.se/BCF-Rakenskaper2016.xlsx>

GABRIEL "GABBE" HANOUC är sex år och färdigbehandlad för sin hjärntumör, som han diagnosticerades med 2014.

FOTO: CARL-JOHAN PAULIN

Årsredovisning

BARNCANCER- FONDEN 2016

Förvaltningsberättelse 2016

Barncancerfonden/Barncancerföreningarnas riksförbund, organisationsnummer 802010-6566
(föregående års siffror inom parentes)

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

Allmänt om verksamheten

ORGANISATIONSFORM

Barncancerfonden är en ideell förening vars syfte är att samla in pengar för att förebygga och bekämpa cancersjukdomar hos barn. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag och får inga bidrag från stat, kommun eller landsting.

ÄNDAMÅL OCH UPPGIFTER

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

De insamlade pengarna används till ändamålen Forskning och utbildning, Råd och stöd samt Information.

Barncancerfonden finansierar forskning genom att:

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

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

VISION OCH VÄRDEGRUND

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

Kärnvärdena är hopp, mod och ansvar:

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

MEDLEM I FRII

Som medlem i FRII, Frivilligorganisationernas insamlingsråd, tillämpar Barncancerfonden sedan 2009 den kvalitetskod som tagits fram av FRII. Barncancerfonden tar även fram en effektrapport utifrån FRII:s riktlinjer. Läs mer om Barncancerfonden och FRII på www.barncancerfonden.se.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

INLEDNING

Barncancerfonden fortsatte sin positiva utveckling under 2016 och nådde en insamling på 365 mkr vilket var högre än någonsin tidigare. Detta trots att tilldelningen från Postkodlotteriet minskade med 25 procent på grund av ändrad utdelningspolicy.

Under året genomfördes en mindre omorganisation, avdelningen Givarservice överfördes till IT. Den fortsatta satsningen på digitalisering liksom rekrytering av nya kompetenser har bidragit till att utveckla organisationen.

I anslutning till att Barncancerfonden fattade beslut om visionen att utrota barncancer, formulerades långsiktiga mål för alla tre ändamålen. För varje ändamål finns en redogörelse för hur respektive mål ska uppnås, samt förväntad och uppmätt effekt.

MÅL FÖR ÅRET OCH UTFALL

(mkr)	Utfall 2016 (2015)	Mål 2016
Insamlade medel	365,1 (339,8)	306,5
Utdelat till ändamålen	327,1 (318,1)	322,5

INFORMATION

Information och opinionsarbete är ursprunget och orsaken till att Barncancerfonden bildades år 1982. Fortfarande är informationsspridning en mycket viktig uppgift. Målet med alla informationsinsatser är att öka kunskapen om barncancer samt öka omgivningens förståelse för de cancersjuka barnens livssituation. I sin femårsplan 2012-2017 har Barncancerfonden satt som mål att öka kunskapen med 20 procent om att barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn 1-14 år.

Som tidigare år uppmärksammades under februari den

internationella barncancerdagen, bland annat med ljusmanifestationer. Initiativet gav stort genomslag i både traditionella och sociala medier. Tidningen *Barn & Cancer* gavs ut fem gånger under året i en upplaga om 50 000 exemplar. Tidningen bidrar till ökad förståelse för barncancer, igenkänning för drabbade och med att sprida angelägenhet för våra frågor. Maxa livet-tidningen med unga vuxna barncanceröverlevare som målgrupp, gavs ut med två nummer i en upplaga om cirka 35 000 exemplar. Under Barncancer månaden, september, publicerades Barncancer rapporten om aktuell barncancerforskning. Rapporten gav ett stort genomslag även ur ett PR-/opinionsperspektiv. För att nå ut med information om barncancer är tillgången till media och hur Barncancerfonden uppfattas central. Under 2016 ökade andelen egeninitierade artiklar med 18 procent, PR-värde med 23 procent och andel positiv publicitet med 50 procent. Ett resultat av barncancerfondens opinionsarbete var det utökade antalet vårdplatser på Drottning Silvias barnsjukhus i Göteborg.

År 2016 belönades Barncancerfonden med en 50-wattare i Sveriges annonsörers Effekttävling för informationskampanjen *Child4Child*, som genomfördes, på uppdrag av den internationella organisationen CCI, på internationella barncancerdagen den 15 februari 2016. Barncancerfonden belönades också med första pris i kategorin "Årets Endorsement" i Svenska Sponsor och Eventföreningens nationella tävling Gyllene Hjulet för samarbetet med Peter Forsberg samt vann ett brons i Stora PR-priset för Toppa för livet-kampanjen som genomfördes under Almedalsveckan.

Barncancerfondens varumärke har haft en positiv utveckling under året och avslutade som det starkaste varumärket inom den ideella branschen i Sverige med ett Förtroende på 68% (Läkare utan Gränser 2:a på 67%) och Givarintention på 18% (Läkare utan Gränser 2:a på 16%) enligt SIFOs undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18-79 år.

Under 2016 gick 52,5 (50,1) mkr till olika informationsinsatser.

FORSKNING OCH UTBILDNING

En omfattande finansiering av forskning, utbildning och infrastruktur är en förutsättning för att nå visionen att utrota barncancer. Barncancerfonden är den enskilt största finansören av svensk barncancerforskning. Målet för den femårsplan som gjordes 2012 är att Barncancerfonden ska förstärka grundstrukturen inom barncancerforskningen och samtidigt bredda forskningsområdet.

Under 2016 hamnade området klinisk forskning i fokus, genom två nya typer av utlysningar; kliniska projekt samt doktorandbidrag för kliniker. Dessa fick 20,1 mkr i anslag. Ett annat initiativ inom klinisk forskning är Barncancerfondens bidrag till den kliniska prövningsenheten HOPE, som kunde öppna på Karolinska Universitetssjukhuset under 2016. Kliniken är en förutsättning för att svenska barn ska kunna

delta i internationella kliniska studier för att hitta behandlingar för sjukdomar som i dag är svåra att bota. Ett nationellt vårdprogram för långtidsuppföljning efter barncancer har tagits fram av en vårdprogramsgroup, bestående av representanter från både barn- och vuxencancerområdet.

För att forskningen ska fungera effektivt och ge resultat behövs insatser inom flera områden. Det handlar till exempel om att säkerställa infrastrukturer, som till exempel biobanker och register – eller personal som kan ta hand om registreringen. 2016 investerade Barncancerfonden drygt 47 mkr på dessa viktiga områden. Barncancer vården står också inför andra stora utmaningar. Det råder brist på barnonkologer och på specialistsjuksköterskor. Därför finansierar Barncancerfonden forskningstjänster för läkare samt utbildningsinsatser för vårdpersonal, exempelvis utbildningen för barnsjuksköterskor som vill utbilda sig vidare inom barnonkologin. 2016 bidrog Barncancerfonden med drygt 12 mkr i utbildningsinsatser.

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

Under 2016 avsattes totalt 237,6 (235,9) mkr till forskningsändamålet.

RÅD OCH STÖD

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

I början av 2016 genomförde Barncancerfonden en medlemsundersökning. Första gången detta skedde var 2012. Enkäten vände sig till medlemmar i de sex regionala föreningarna som har eller har haft sjuka barn. Syftet är att ge Barncancerfonden en tydlig bild av de behov och frågor som drabbade familjer har. De största problemen som familjerna upplevde 2012 var i kontakten med Försäkringskassan, samt frågor som gäller skola eller utbildning. 2016 hade dessa siffror förbättrats och i stället var det behovet av bättre och mer sammanhängande psykosocialt stöd för hela familjen, både under och efter avslutad behandling, som framträdde som akut.

Ågrenska är ett kompetenscenter där barn med cancerdiagnoser och deras familjer ges möjlighet att träffa både andra i liknande situation och olika experter på sjukdomen. Ågrenska erbjuder familjer, syskon, syskon som mist och ungdomar som har haft barncancer tillsammans med personal från respektive barns skola. Barncancerfonden har under 2016 genomfört åtta vistelser på Ågrenska.

På Almers Hus i Varberg kan barncancerdrabbade familjer komma bort från vardagen och få chans till en värdefull

andningspaus. De ges möjlighet att tillbringa tid och utbyta erfarenheter med andra i samma situation. 68 familjer har utnyttjat denna möjlighet under året.

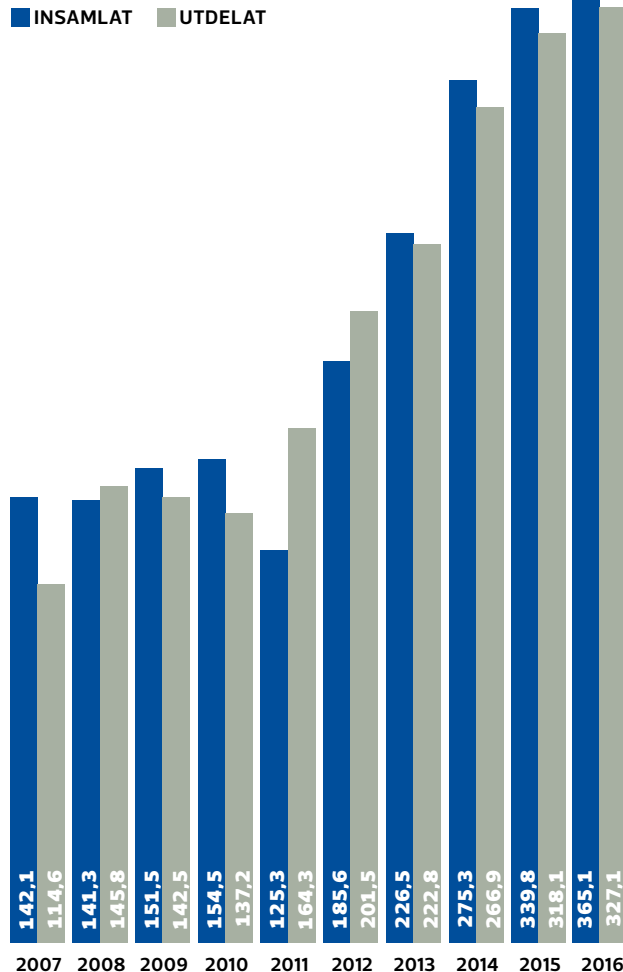
Under 2016 gjordes en stor satsning på syskon till cancerdrabbade barn, genom ett stödmaterial i fyra delar. Det riktar sig också till syskon som mist sin bror eller syster i cancer, samt till vårdnadshavare. Materialet togs fram i samarbete med forskaren Malin Lövgren.

Under 2016 har 37,0 (32,1) mkr gått till ändamålet råd och stöd.

INSAMLING

Avgörande för Barncancerfondens arbete med ändamålen är en väl fungerande insamlingsverksamhet. Då insamling från företag skiljer sig från insamling från privatpersoner, sköts arbetet av två olika avdelningar.

UTVECKLING AV INSAMLADE OCH UTDELADE MEDEL (i miljoner kronor)



Under 2015 satsades 44,2 (40,5) mkr på insamlingsarbetet vilket resulterade i en insamling på 365,1 (339,8) mkr.

Privatinsamling

Samtliga insamlingsaktiviteter har utvecklats positivt jämfört med 2015. En ny kampanjprocess implementerades och integrationen med digitala kanaler förbättrades. För andra året i rad anordnade Barncancerfonden *Barncancergalan – det svenska humorpriset*. Galan fick mycket positiv respons och bidrog till ett ökat givande, i synnerhet avseende Barnsupportrar (månadsgivare) som nu uppgår till drygt 33 000, en ökning med 38 procent från 2015. Ännu en gång överträffades tidigare års testamentsgåvor och slutade på 92 mkr.

Under 2016 har privatpersoner skänkt totalt 215 (186) mkr.

Företagsinsamling

Utvecklingen av företagsinsamling fortsatte under 2016, bland annat genom fortsatt satsning på CSR-arbete.

Barncancerfonden ser ett ökat intresse från företag att samarbeta och skänka till kampen mot cancer. Idrottsevenen Spin of Hope, Ride of Hope och Walk of Hope, samt samarbetet med Team Rynkeby, nådde alla högre insamlingsnivåer. Nytt för året var Run of Hope som också drog många deltagare och bidrog till insamlingen. Bidraget från BMW genom "Kör för livet" ökade för tredje året i rad och aktiviteten har sedan start ökat med över 300 procent.

Företagsinsamling samlade in 146 (152) mkr under året.

Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 365,1 (339,8) mkr vilket var 58,6 mkr bättre än budget och 25,2 mkr mer än 2015. Det innebär en ökning med drygt sju procent. Testamentsgåvor var den enskilt största anledningen till den fortsatt positiva utvecklingen. De hade en fortsatt positiv utveckling och uppgick 92,3 (84,0) mkr. Övrig insamling från privatpersoner överträffade budget och ökade också jämfört med 2015. Företagsinsamlingen minskade något, på grund av sänkta bidrag från Postkodlotteriet.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 327,1 (318,1) och överskred budget med 4,6 mkr, efter tilläggsbeslut från styrelsen. Insamlingskostnaderna uppgick till 44,2 (40,5) mkr och administration till 10,6 (12,7) mkr.

Insamlingskostnaderna underskred budget med 3,7 mkr och Administration med 0,7 mkr.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper samt ränte- och förvaltningskostnader uppgick till 33,0 (59,0) mkr och överträffade budget med 24,9 mkr. Resultatet slutade på 16,2 (27,5) mkr vilket var 83,3 mkr över budget. Tre faktorer har bidragit till det positiva resultatet; testamentsgåvor som överträffade budget med

42 mkr, allmänna gåvor som låg 13 mkr över budget, samt ett finansnetto som slutade knappt 25 mkr över budget.

Barncancerfondens egna kapital uppgår till 491,3 (475,1) mkr.

Finansiella instrument

Barncancerfondens största tillgång är ett omfattande värdepappersinnehav. Syftet är att kunna fullfölja långsiktiga forskningsåtaganden, även om insamlade medel skulle minska. Innehavet styrs av Barncancerfondens placeringsreglemente som fastställs av styrelsen.

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

Utöver det ska Barncancerfonden eftersträva placering hos förvaltare som har ett uttalat hållbarhetsperspektiv inklusive climateffekter. Under 2016 blev Barncancerfonden signatär i CPD, tidigare Carbon Disclosure Project. CDP är en ledande global aktör som samlar in och distribuerar klimatdata med tyngdpunkt på koldioxid, vatten och skogshantering, från företag, städer och regioner (www.cdp.net). Som signatär uppmuntrar Barncancerfonden sina olika intressenter att rapportera sin klimatpåverkan till CDP.

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

Medlemmar

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

Anställda

Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen IDEA och tecknar kollektivavtal för samtliga anställda. En struktur med befattningsbeskrivningar, utvecklingssamtal och avsatta medel för kompetensutveckling ger förutsättningar för en stabil arbetsmiljö. Utöver personalen på kansliet som arbetar med Barncancerfondens ändamål, insamling och administration, finns sex föreningsinformatörer som är knutna till de sex regionala föreningarna. Medelantalet anställda under året uppgick till 52 (47) personer.

Framtida utveckling

Redan 2012 tog Barncancerfondens styrelse fram en ny vision, att utrota Barncancer. Verksamhetsåret 2016 var det fjärde i den femårsplan som lades fast i samband med den nya visionen, och som redan överträffats avseende insamling och ändamål. Under 2017 kommer en ny femårsplan tas fram av kansliet med hjälp av Boston Consulting Group (som arbetar pro bono). Planen är att framlägga ett eller flera förslag till styrelsen i maj 2017. Parallellt med detta inleds ett samarbete med den norska motsvarigheten till Barncancerfonden, ett första steg i att ytterligare bredda det nordiska samarbetet.

Förvaltning

ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Ordinarie årsmöte hålls senast den 15:e juni varje år. Årsmötet väljer styrelse, revisorer och utser valberedning samt beslutar bland annat om arvoden och ansvarsfrihet för styrelsen. Årsmötet 2016 valde PwC med auktoriserade revisorn Monica Hedberg som extern revisor, samt Åke Lundsten som förtroendevald revisor.

Barncancerfondens förvaltning och arbete utgår från organisationens stadgar, samt de beslut som årsmötet och styrelsen fattar. För mer information se Barncancerfondens stadgar på www.barncancerfonden.se eller kontakta kansliet.

STYRELSENS UPPDRAG

Styrelsen består av en ordförande och en representant, samt en suppleant från varje lokal barncancerförening. Dessutom väljer årsmötet fyra externa ledamöter vars uppgift är att bredda styrelsens kompetens. Styrelsen är Barncancerfondens högsta beslutande organ mellan årsmötena och dess arbete regleras av en instruktion till styrelsen.

Styrelseordföranden för en kontinuerlig dialog med generalsekreteraren om Barncancerfondens verksamhet. Utöver fortlöpande kontakter med styrelsens ordförande avger generalsekreteraren en skriftlig rapport till varje styrelsemöte. Styrelsen erhåller månatligen en ekonomisk rapport där utfall jämförs mot budget.

Under året sammanträdde styrelsen vid sex tillfällen utöver konstituerande sammanträde, som hölls i samband med Barncancerfondens stormöte 2016-04-23. För redovisning av styrelsens sammansättning, kompetens och närvaro se sidan 19.

DELEGATION FRÅN STYRELSEN

Styrelsen har i allt väsentligt delegerat beslutsfattandet till generalsekreteraren.

90-KONTO STÄLLER KRAV

Barncancerfonden har tilldelats ett 90-konto av organisationen Svensk Insamlingskontroll. Ett av huvudkraven för att erhålla 90-konto är att minst 75 procent av de totala intäkterna ska gå till ändamålen. Barncancerfonden delade under 2016 ut 87,7 procent till ändamålen. Även kostnaden för administration och insamling regleras och får inte överstiga 25 procent av de totala intäkterna. För 2016 uppgick denna andel för Barncancerfonden till 14,4 procent, varav 11,6 procent avsåg insamling och 2,8 procent administration.

INTERN KONTROLL AV DEN DAGLIGA VERKSAMHETEN

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

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

FINANSNÄMND

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

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

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag bedöms av Barncancerfondens oberoende forskningsnämnder som består av professorer, docenter som arbetar inom barnonkologin, samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. Förslag på nya ledamöter i forskningsnämnderna tas fram av en valberedning och läggs fram för Barncancerfondens styrelse som fattar beslut. Forskningsnämnderna har tillsammans med Barncancerfonden tagit fram tydliga kriterier som måste uppfyllas om forskningsanslag ska kunna beviljas. Bland annat bedöms ansökningarna utifrån vetenskaplig kvalitet, forskargruppens kompetens samt relevansen för barncancer.

Kriterierna är föremål för årlig översyn. Med utgångspunkt från nämndernas yttrande och rekommendationer fattar Barncancerfondens generalsekreterare och huvudordförande i forskningsnämnderna det slutliga beslutet om fördelningen av anslag.

Forskningsnämnderna beskrivs närmare på www.barncancerfonden.se/forskning/forskningsanslag/forskningsnamnder_och_valberedningen/

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2016	2015	2014	2013	2012
MEDLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	264 067	244 176	203 442	165 911	133 929
Arv	92 344	84 041	57 501	43 012	38 626
Försäljning	8 645	11 599	14 338	17 606	13 007
Summa intäkter	365 056	339 816	275 281	226 529	185 562
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-237 630	-235 877	-197 968	-162 503	-143 681
Råd och stöd	-36 997	-32 108	-29 333	-28 117	-27 691
Information	-52 483	-50 139	-39 621	-32 182	-30 146
Summa ändamålskostnader	-327 110	-318 124	-266 922	-222 802	-201 518
Administrationskostnader	-10 597	-12 703	-12 438	-9 225	-4 911
Insamlingskostnader	-44 159	-40 500	-47 009	-36 015	-32 596
Summa kostnader	-381 866	-371 327	-326 369	-268 042	-239 025
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	24 028	54 110	17 549	11 220	5 071
Värdejustering av värdepappersportfölj	-	-	-	-	-
Ränteintäkter och liknande resultatposter	10 102	5 845	9 693	9 948	18 525
Räntekostnader och liknande resultatposter	-1 129	-958	-346	-1 808	-361
Summa finansiella poster	33 001	58 997	26 896	19 360	23 235
EGET KAPITAL					
Svensk Insamlingkontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	365 056	339 816	275 281	226 529	185 562
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-1 116	-3 130	-5 264	-5 907	-10 462
Ränteintäkter och liknande resultatposter	10 102	5 845	9 693	9 948	18 525
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-1 129	-958	-346	-1 808	-361
Totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll	372 913	341 537	279 364	228 762	193 264
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	63,7%	69,1%	70,9%	71,0%	74,3%
Råd och stöd	9,9%	9,4%	10,5%	12,3%	14,3%
Information	14,1%	14,7%	14,2%	14,1%	15,6%
Administrations- och insamlingskostnader	14,4%	14,7%	19,4%	17,2%	14,0%
	102,1%	107,9%	115,0%	114,6%	118,2%

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2016	2015
Intäkter			
Gåvor	2	264 996	240 579
Bidrag		3 548	1 923
Nettoomsättning		96 512	97 314
Summa intäkter		365 056	339 816
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	3,4,5	-327 110	-318 124
Administrationskostnader	3,4	-10 597	-12 703
Insamlingskostnader	3,4	-44 159	-40 500
Summa verksamhetskostnader		-381 865	-371 327
Verksamhetsresultat		-16 808	-31 511
Finansiella poster			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		24 028	54 112
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		10 102	5 845
Räntekostnader och liknande resultatposter		-935	-795
Förvaltningskostnader		-194	-165
Summa resultat från finansiella investeringar		33 001	58 997
Resultat efter finansiella poster		16 192	27 486
Årets resultat		16 192	27 486

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2016-12-31	2015-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Immateriella anläggningstillgångar	6	7 118	10 646
Balanserade utgifter för programvara			
		7 118	10 646
Materiella anläggningstillgångar	7		
Byggnader och mark		3 467	3 608
Inventarier		361	547
		3 828	4 155
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	8	750 670	735 826
Långfristiga fordringar	9	886	886
		751 556	736 712
Summa anläggningstillgångar		762 502	751 513
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		12 640	9 548
Övriga fordringar		195	233
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	6 713	4 890
		19 548	14 671
Kassa och bank		91 202	48 506
Summa omsättningstillgångar		110 750	63 177
SUMMA TILLGÅNGAR		873 252	814 690
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Donationskapital	11	1 151	1 151
Balanserat kapital		490 171	473 979
		491 322	475 130
Långfristiga skulder			
Upplupna forskningsåtaganden		163 969	177 865
		163 969	177 865
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		7 961	7 103
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag PKL		4 795	6 271
Övriga skulder		3 138	1 617
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	12	202 067	146 704
		217 961	161 695
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		873 252	814 690

Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2016	2015
Den löpande verksamheten		
Årets saldo	16 192	27 486
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm	24 037	-3 595
	40 229	23 891
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	40 229	23 891
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+)		
av rörelsefordringar	-4 875	3 231
Ökning(+)/Minskning(-)		
av rörelseskulder	-1 810	4 498
	- 6 715	7 729
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+)		
av finansiella anläggningstillgångar	9 182	-9 856
	9 182	-9 856
Kassaflöde från den löpande verksamheten	42 696	21 764
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	0	-484
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	0	-33
Kassaflöde från investering i verksamheten	0	-517
Årets kassaflöde	42 696	21 247
Likvida medel vid årets början	48 506	27 259
Likvida medel vid årets slut	91 202	48 506
Förändring:	42 696	21 247
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning immateriella tillgångar	3 528	3 260
Avskrivning materiella tillgångar	327	572
Rearesultat försäljning		
av finansiella anläggningstillgångar	-24 028	-54 112
Ökning av forskningsåtaganden	44 210	46 686
	24 037	-3 595

Noter

Belopp i tkr om inget annat anges.

NOT 1 | REDOVISNINGS- OCH VÄRDERINGSPRINCIPER

ALLMÄNNA REDOVISNINGSPRINCIPER

Insamlingsorganisationens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFAR 2012:1 (K3) och FRILS Styrande riktlinjer för årsredovisning.

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

VÄRDERINGSPRINCIPER MED MERA

Intäktsredovisning

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

Redovisning av kostnader och förpliktelser

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

Insamlingskostnader

Dessa är de kostnader som varit nödvändiga för att generera externa intäkter. Hit räknas således kostnader för annonser och reklam, lönekostnader, tackbrev och dylikt. Men hit hör också försäljningskostnader som är förenade med försäljning av varor; varukostnader, direkta försäljningskostnader samt kostnader för porto, löner, lokaler etc.

Ändamålskostnader

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

Värderingsprinciper

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

Aktier, andelar och obligationer

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

Fordringar

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

Avskrivningsprinciper för anläggningstillgångar

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

Följande avskrivningstider tillämpas:

Immateriella anläggningstillgångar

- Datorbaserade informationssystem 5 år

Materiella anläggningstillgångar

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

NOT 2 | GÅVOR

Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	2016	2015
Allmänheten		
Testamenten	92 344	84 041
Övriga gåvor	133 010	105 004
Företag		
PostkodLotteriet	37 000	49 000
Swedbank Robur	2 642	2 534
Summa	264 996	240 579

Tjänster och ideellt arbete

Barncancerfonden verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. I olika sammanhang förekommer detta ändå men sker då enbart på privat initiativ. I samband med Barncancerfondens idrottseveny, Spin of Hope och Ride of Hope sker mycket ideellt arbete men det planeras och utförs av deltagarna och inte av Barncancerfonden. Vi uppskattar att dessa insatser uppgick till 5 500 timmar 2016. Barncancerfonden förekommer i olika media i stor utsträckning under ett verksamhetsår, en del av detta sker i form av gåvor i mån av plats där plug-in annonser är vanligt förekommande. För 2016 uppgick det beräknade värdet till 47,9 mkr (Källa Sifo) medan den direkta kostnaden slutade på knappt 14 mkr.

I de sex barncancerföreningar sker allt arbete ideellt vilket givetvis bidrar till Barncancerfondens verksamhet.

Noter

forts

NOT 3 | MEDELANTAL ANSTÄLLDA, PERSONALKOSTNADER OCH ARVODEN TILL STYRELSEN

Medelantalet anställda	2016		2015	
	Antal anställda	varav män	Antal anställda	varav män
	52	19	47	17

Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare	2016		2015	
	Antal	varav män	Antal	varav män
Styrelseledamöter	10	6	10	4
Ledande befattningshavare	1	1	1	1

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader	2016	2015
	Löner och andra ersättningar	
Styrelse och generalsekreterare	1 378	1 392
Övriga anställda	24 678	21 111
Totala löner och ersättningar	26 056	22 503
Sociala kostnader	10 885	10 495
(varav pensionskostnader exkl. löneskatt)	2 241	3 360

Av pensionskostnaderna avser 361 (237) tkr organisationens styrelse och generalsekreterare.

Enligt beslut av årsmötet 2015 arvoderas styrelseledamöter med 35% av prisbabeloppet vilket för innevarande år innebär 15 505 kr per år. Styrelsens ordförande arvoderas med 45% av prisbabeloppet vilket för innevarande år innebär 19 935 kr per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning.

Under året har totalt 61 182 kr utbetalts i sådan ersättning.

Pensionspremier för samtliga anställda följer ITP-planen. Liksom för övriga anställda gäller ITP-planens pensionsvillkor även för Generalsekreteraren (GS). Inga särskilda förmåner utgår för övrigt till GS.

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

NOT 4 | LEASING

Barncancerfonden leasar framför allt kontorslokaler, kopiatorer/skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 3 041 (3 071) tkr.

Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2016	2015
Inom 1 år	3 041	2 991
1-5 år	3 136	5 959
Senare än 5 år	-	-
Summa	6 177	8 950

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

NOT 5 | KOSTNADER FÖR ÄNDAMÅLET

	2016	2015
Forskning	-172 748	-186 862
Utveckling	-47 425	-33 625
Utbildning	-12 180	-9 325
Övrigt	-5 277	-6 065
Råd och stöd	-36 997	-32 108
Information	-52 483	-50 139
	-327 110	-318 124

NOT 6 | IMMATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

Insamlingssystem	2016	2015
	Balanserade utgifter för programvara	18 381
Ingående anskaffningsvärde	-	-
Årets aktiverade utgifter	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	18 381	18 381
Ingående avskrivningar	-9 163	-5 903
Årets avskrivningar	-3 242	-3 260
Utgående ackumulerade avskrivningar	-12 405	-9 163
Utgående redovisat värde	5 976	9 218
Forskningsportal	2016	2015
Balanserade utgifter för programvara	1 427	943
Ingående anskaffningsvärde	-	484
Årets aktiverade utgifter	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	1 427	1 427
Ingående avskrivningar	-	-
Årets avskrivningar	-285	-
Utgående ackumulerade avskrivningar	-285	-
Utgående redovisat värde	1 142	1 427
Redovisat värde vid årets slut	7 118	10 645

Noter

forts

NOT 7 | MATERIELLA ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR

	2016	2015
Byggnader och mark		
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
Inköp	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	7 000	7 000
Ingående avskrivningar	-3 392	-3 220
Årets avskrivningar	-141	-172
Utgående ackumulerade avskrivningar	-3 533	-3 392
Utgående redovisat värde	3 467	3 608
Taxeringsvärden finns ej då byggnaden är en så kallad specialbyggnad.		
Inventarier	2016	2015
Ingående anskaffningsvärde	5 464	6 398
Utrangeringar	-	-967
Inköp	-	33
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	5 464	5 464
Ingående avskrivningar	-4 917	-5 484
Utrangeringar	-	967
Årets avskrivningar	-186	-400
Utgående ackumulerade avskrivningar	-5 103	-4 917
Utgående redovisat värde	361	547
Redovisat värde vid årets slut	3 828	4 155

NOT 8 | LÅNGFRISTIGA VÄRDEPAPPERSINNEHAV

	2016	2015
Ingående anskaffningsvärde	735 826	671 858
Förvärv	183 434	408 509
Försäljningar	-168 586	-344 541
Utgående anskaffningsvärde	750 674	735 826

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på [www.barncancerfonden.se/kapitalförvaltning](http://www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning).

Någon nedskrivning eller återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2016 eller 2015.

NOT 9 | LÅNGFRISTIGA FORDRINGAR

	2016	2015
Ställd säkerhet för hyresdeposition		
Atrium Ljungberg	886	886

NOT 10 | FÖRUTBETALDA KOSTNADER OCH UPPLUPNA INTÄKTER

	2016	2015
Upplupna intäkter	5 959	6 582
Förutbetalda kostnader	754	815
Summa	6 713	7 397

NOT 11 | UPPLUPNA KOSTNADER OCH FÖRUTBETALDA INTÄKTER

	2016	2015
Upplupna forskningsanslag och tjänster	190 795	132 685
Upplupna kostnader för professorer	2 962	2 964
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	6 155	8 628
Upplupna semesterlöner	1 442	1 876
Upplupen särskild löneskatt	713	551
Summa	202 067	146 704

Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per 31 december 2016.

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


Alla belopp i tkr

SVENSKA AKTIER	Anskaffnings- värde	Marknads- värde
Handelsbanken Sverige		
Index Criteria Utdelande	110 060	111 174
Agenta Svenska Aktier Klass A	16 489	30 060
Övriga Svenska aktier	6	0
<hr/>		
GLOBALA AKTIER		
Handelsbanken Global Index Criteria	32 961	75 121
Handelsbanken Global Index Criteria Utdelande	16 704	16 694
<hr/>		
ÖVRIGA AKTIER		
SPP GodFond Sverige & Världen	72 099	117 217
CB Fonder Save Earth Fund ID (utdelande)	19 308	18 901
<hr/>		
RÄNTOR		
SPP Företagsobligationsfond A	70 014	70 280
Agenta Räntor Klass A	157 872	184 131
Agenta Alternativa Räntor Klass A	33 364	36 688
Handelsbanken Kortränta Criteria (utdelande)	41 933	41 437
Nordea Institutionell Företagsobligationsfond	66 600	66 231
<hr/>		
ALTERNATIVA INVESTERINGAR		
Merrant Alpha Select SEK	70 000	71 022
Ambrosia XL (utdelande)	43 264	42 958
SUMMA VÄRDEPAPPER	750 674	881 914

Stockholm 2017-03-31



Jens Schollin
Ordförande



Per Leander
Generalsekreterare



Anna Iwers Isaksson



Fredrik Parenius



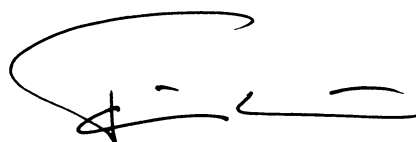
Carina Kampe




Eva-Lotta Johansson



Anders Färemo



Fredrik Uhrström



Mats Alberg

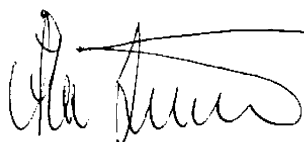


Hans Gedda

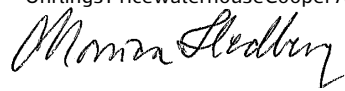


Micael Mathsson

Vår revisionsberättelse har avgivits 2017-04-11



Åke Lundsten

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB

Monica Hedberg
Auktoriserad revisor, PwC

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden, org.nr 802010-6566

Rapport om årsredovisningen

UTTLANDEN

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2016.

Enligt vår uppfattning har årsredovisningen upprättats i enlighet med årsredovisningslagen och ger en i alla väsentliga avseenden rättvisande bild av föreningens finansiella ställning per den 31 december 2016 och av dess finansiella resultat och kassaflöde för året enligt årsredovisningslagen. Förvaltningsberättelsen är förenlig med årsredovisningens övriga delar.

GRUND FÖR UTTALANDEN

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

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

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

STYRELSENS OCH GENERALSEKRETERARENS ANSVAR

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

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

DEN AUKTORISERADE REVISORNS ANSVAR

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

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

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

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

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

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

LEKMANNAREVISORNS ANSVAR

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

Rapport om andra krav enligt lagar och andra författningar

UTTALANDE

Utöver vår revision av årsredovisningen har vi även utfört en revision av styrelsens förvaltning för Barncancerfonden för år 2016.

Vi tillstyrker att föreningsstämman beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

GRUND FÖR UTTALANDE

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

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

STYRELSENS ANSVAR

Det är styrelsen som har ansvaret för förvaltningen.

REVISORERNAS ANSVAR

Vårt mål beträffande revisionen av förvaltningen, och därmed vårt uttalande om ansvarsfrihet, är att inhämta revisionsbevis för att med en rimlig grad av säkerhet kunna bedöma om någon styrelseledamot i något väsentligt avseende företagit någon åtgärd eller gjort sig skyldig till någon försummelse som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.

Rimlig säkerhet är en hög grad av säkerhet, men ingen garanti för att en revision som utförs enligt god revisionssed i Sverige alltid kommer att upptäcka åtgärder eller försummelser som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.


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

Stockholm den 11 april 2017

Öhrlings PricewaterhouseCooper AB


Monica Hedberg
Auktoriserad revisor

Lindome den 9 april 2017


Åke Lundsten

Viktiga styrelsebeslut 2016

Styrelsen för Barncancerfonden beslutade, i kronologisk ordning, under 2016 bland annat att:

- Ge generalsekreteraren i uppdrag att ta fram förslag på en ny strategi med sikte på 2022. Förslaget ska grundas på förstudier samt med input från samtliga intressenter.
- Godkänna den föreslagna planen kring opinionsbildning och påverkansarbete för 2016 och 2017. Syftet är att Barncancerfonden arbeta mer aktivt på området och målet är att förändra och påverka beslutsfattare inom politik och vård.
- Godkänna plan och förfarande för upprättande av årlig risk-analys, för att möta de krav som FRIL ställer i sin kvalitetskod.
- Godkänna uppdaterad strategi i avvaktan på att strategin mot 2022 beslutas.
- Ställa sig bakom de åtta punkter som Ideell Lotteriallians vill att den pågående utredningen kring den svenska spelmarknaden ska ta hänsyn till. Ideell Lotteriallians är ett samarbete mellan FRIL och ett antal medlemsorganisationer.
- Välja in Ulrika Kreicbergs i Forskningsnämnden för vårdvetenskap och psykosocial forskning. Hon ersätter Inger Hallström, som valt att avsluta sitt uppdrag. I Forskningsnämnden för Biomed beslutade styrelsen att välja in Kourosh Lotfi.
- Upphöra med öronmärkta utlysningar inom NBCNS-området, eftersom syftet att attrahera fler forskare till området är uppnått. Ansökningar kommer fortsättningsvis att hanteras i ordinarie utlysningar.
- Ge generalsekreteraren i uppdrag att inleda diskussioner med Norge, med de gemensamma värderingarna som krav för samarbete.
- Bevilja medel till NOPHO-sekretariatet och deras webbplats.
- Bli signitär till Carbon Disclosure Project och därmed minimera risken för att våra investeringar inte skulle vara förnybara.
- Ingå i den internationella organisationen Kids Cancer Act Now, som verkar för att gemensamt finansiera forskning kring nya läkemedel mot barncancer.
- Godkänna en ny uppdragsbeskrivning för forskningsnämndens lekmän.
- Besluta om en ny metod för beräkning av basresurser.
- Fortsätta att stötta klinikerna med fortbildningsbidrag.
- Ta fram förslag på nya stadgar till kommande årsmöte.
- Godkänna 2017 års verksamhetsplan och budget samt godkänna delegationsordningen på Barncancerfondens kansli.



Styrelsen

FREDRIK UHRSTRÖM, Stockholm

Extern ledamot sedan maj 2009. Har varit aktiv i Barncancerfonden Stockholm Gotland. Har startat och drivit fler än femton företag inom underhållning, medier, it och konsumentvaror. Lång styrelseerfarenhet från såväl noterade som onoterade företag. Pappa till Isabel som insjuknade i ALL 1994. Deltog i sju styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

HANS GEDDA, Boden

Barncancerfonden Norra, ledamot sedan juni 2010. Ordförande i Barncancerfonden Norra. Forskarutbildad egen företagare. Förlorade 1989 sin dotter Elina som insjuknade i ependymom (hjärntumör). Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

EVA-LOTTA JOHANSSON, Enköping

Barncancerfonden Mellansverige, ledamot sedan april 2012. Före detta ordförande i Barncancerfonden Mellansverige. Jobbar som rådmän vid Uppsala tingsrätt. Förlorade 2008 sonen David som insjuknade i rhabdomyosarkom 2005. Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

RUTH BRÄNNVALL, Stockholm

Extern ledamot sedan juni 2010. Egen företagare med inriktning på strategi och utbildning i hållbarhetsfrågor och socialt ansvarstagande. Stor erfarenhet av att etablera internationella samarbeten och företagssamarbeten. Deltog i två styrelsesammanträden (33 procent närvaro). Avgick den 23 november 2016.

LINA NOON, Göteborg

Barncancerfonden Västra, ledamot sedan april 2014, avgick 28 februari 2017. Utbildad till betendevetare, arbetar som affärschef på Samhall AB. Mamma till Marlene som avslutade sin leukemibehandling (ALL) under 2014 och Mary som insjuknade i samma sjukdom 2015. Deltog i fem styrelsesammanträden (72 procent närvaro).

ANNA IWERS ISAKSSON, Åby

Barncancerfonden Östra, ledamot sedan maj 2015. Ordförande i Barncancerfonden Östra. Arbetar på en högstadieskola och undervisar i matematik, NO och franska. Förlorade sin dotter Wera 2010 som diagnostiserades med hjärntumör 2009. Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

JENS SCHOLLIN, Örebro

Ordförande, extern ledamot sedan april 2016. Professor i pediatrik och har varit klinisk verksam i över 30 år. Har varit rektor vid Örebro Universitet i åtta år o prorektor i fyra år. Har varit klinikchef o divisionschef och ansvarig för att få läkarutbildning till Örebro Universitet. Har medverkat i flera statliga utredningar och producerat cirka 100 vetenskapliga artiklar. Har haft flera doktorander o lett två forskargrupper. Deltog i fem styrelsesammanträden (80 procent närvaro).

MICAEL MATHSSON, Stockholm

Extern ledamot sedan 2016. Tidigare genomfört utredningar för barncancerfondens räkning samt vid flera tillfällen varit årsmötesordförande. Ordförande- och styrelseerfarenhet från ideella organisationer, näringsliv samt kommunal verksamhet. Grundare och huvudägare i konsultbolag som arbetar med affärs- och verksamhetsutveckling. Pappa till Gustaf som insjuknade i ALL 1994 och idag är forskollärare. Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

MATS ALPBERG, Stockholm

Extern ledamot sedan april 2016. Serieentreprenör med kreativ och digital ådra. Har startat och varit drivkraften i över 20 större projekt och bolag nationellt och internationellt inom telekommunikation, retail och underhållning. Bland andra Halebop, Tunigo (som nu är en del av Spotify), StjärnaFyrkant, Way Out West, Ryolive. Förlorade dottern Pia 1992 som insjuknade i ALL när hon var 2 år. Deltog i fem styrelsesammanträden (100 procent närvaro).

CARINA KAMPE, Stockholm

Barncancerfonden Stockholm Gotland, ledamot sedan mars 2016. Civilekonom, arbetar som presschef på EKN, en exportfrämjande myndighet, tidigare kommunikationschef inom TeliaSonera och informationschef på Åhlénsgruppen. Drabbades av cancer som åttaring på 80-talet och behandlades i drygt två år. Deltog i sex styrelsesammanträden (86 procent närvaro).

ANDERS FÄREMO, Malmö

Barncancerfonden Södra, ledamot sedan 2016. Vice ordförande i Barncancerfonden Södra. Egen företagare. Förlorade 2007 sin dotter Matilda, som diagnostiserades med hjärntumör 2002. Deltog i fyra styrelsesammanträden (80 procent närvaro).

SUPPLEANTER

FREDRIK PARENIOUS,

Barncancerfonden Västra

HENRIK ERICSSON,

Barncancerfonden Mellansverige

KLAS SKYTT,

Barncancerfonden Östra

KATARINA HJERTELL,

Barncancerfonden Norra

LENA PALM ÖSTMAN,

Barncancerfonden Stockholm Gotland

HENRIK NILSSON,

Barncancerfonden Södra

VALBEREDNING

RODOLFO VEGA,

Barncancerfonden Västra

ANNIKA BROCKNÄS,

Barncancerfonden Södra

KARIN MELLSTRÖM,

Barncancerfonden Stockholm Gotland

KANSLI

Namn och kontaktppgifter

till alla medarbetare på Barncancerfondens kansli hittar du på barncancerfonden.se/om-oss/ Kontakt/Medarbetare.

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



Styrelsen, övre raden från vänster: Carina Kampe, Micael Mathsson, Fredrik Uhrström, Eva-Lotta Johansson, Anna Iwers Isaksson, Hans Gedda, Ruth Brännvall. Främre raden från vänster: Mats Alberg, Jens Schollin, Lina Noon, Anders Färemo.

FOTO: ANDERS G WARNE



Barncancerfonden
Box 5408
114 84 Stockholm
Besöksadress: Hälsingegatan 49
Telefon: 08-584 209 00
Pg: 90 20 90-0
Bg: 902-0900
info@barncancerfonden.se
barncancerfonden.se