



ÅRSRAPPORT 2020

► Verksamhetsberättelse ► Effektrapport ► Hållbarhetsrapport ► Årsredovisning

Innehåll

Introduktion		Effektrapport	25
Kort om Barncancerfonden	2	De svåraste gåtorna återstår	28
Generalsekreteraren har ordet	3	Livet ska levas, inte bara överlevas	32
Verksamhetsberättelse	4	Gemenskap och engagemang	36
Våra ändamål	4	Mer för fler	39
Vårt uppdrag	5	Hållbarhetsrapport	42
Vår verksamhet	7	Miljöansvar	48
Strategisk utveckling	8	Socialt ansvar	50
Året i korthet	11	Ekonomiskt ansvar	52
Forskningsfokus	14	Årsredovisning	56
Överlevarfokus	18	Förvaltningsberättelse	57
Engagemangsfokus	21	Räkenskaper	62
Vår organisation	23	Noter	66

Om årsrapporten

Denna årsrapport är en samlad återrapportering för 2020 bestående av Barncancerfondens Verksamhetsberättelse, Effektrapport, Hållbarhetsrapport samt Årsredovisning. Rapporten kan läsas i sin helhet eller som fyra separata rapporter.

Året 2020 har präglats av insikten och ambitionen om att Barncancerfonden kan och ska göra mer för fler. Att bekämpa barncancer och dess konsekvenser är en kamp som kräver uthållighet, investeringar och stora insatser på bred front. Genomgripande processer med påverkan på strategi, strukturer, styrsystem, kompetens och förmåga har genomförts. Barncancerfondens arbete är långt ifrån över. Vi har bara börjat.

Finansieringen av forskning har intensifierats under året och resultaten av detta har löpande förmedlats till omvärlden, jämte det strategiarbete som pågått under hela året.

Barncancerfonden och de sex regionala föreningarna har trots coronapandemin genomfört situationsanpassad verksamhet för drabbade i närmast oförändrad skala och utvecklat nya stödinsatser och metoder.

I årsrapporten kan du läsa mer om utvecklingsarbetet, hur insamlade medel används och de resultat detta har gett under 2020. Årsrapporten avser Barncancerfondens riksförbund. Vill du ta del av föreningarnas årsredovisningar finns dessa på [barncancerfonden.se](https://www.barncancerfonden.se).

Denna tryckta version överensstämmer med originalhandlingar undertecknade digitalt under perioden 26–29 mars 2021.

Omslag: Eston Lindsten 8 år, har haft neuroblastom, och Katrine Ingelshed, doktorand på institutionen för Mikrobiologi, tumör- och cellbiologi på Karolinska Institutet.

Välkommen till Barncancerfondens årsrapport 2020



Maxa livet

Maxa livet är vårt program för vuxna barncanceröverlevare. Årets stora konferens blev digital på grund av pandemin och möjliggjorde för fler att delta och ingå i gemenskapen.

Fotograf: Malin Arnesson

KORT OM BARNCANCERFONDEN

Att få överleva, och leva

Ett barn om dagen insjuknar i barncancer året runt i Sverige, och en hel familj drabbas. Tack vare barncancerforskningen är femårsöverlevnaden i snitt 85 procent idag. Men barncancer är ändå den vanligaste dödsorsaken för barn i Sverige i åldrarna ett till fjorton år och vissa cancerdiagnoser är fortfarande en dödsdom. Av de barn som överlever drabbas 70 procent av seneffekter och komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, hjärnskador, infertilitet, sekundär cancer och psykisk ohälsa slår hårt mot individen, familjen och samhället.

För en familj tar det i snitt sju år att till fullo komma tillbaka till arbetslivet efter att barnet behandlats. Många hamnar i ekonomisk utsatthet i samband med barnets behandling. Överlevare med svåra seneffekter har svårt att ta sig in på arbetsmarknaden och har små möjligheter att försörja sig på egen hand.

Barncancerfonden ser och har som ambition att möta de utmaningar barncancer innebär. Vi agerar för framtidens drabbade barn genom att finansiera forskning med barncancerrelevans och genom idéutveckling och modellskapande pilotprojekt. För de barn som är eller har varit sjuka och deras familjer genom stöd, gemenskap och påverkan.

Barncancerfonden är Sveriges enskilt största finansjär av barncancerforskning. Årligen ges också finansiellt stöd till samtliga barncancerkliniker i Sverige i syfte att bidra till forskning, utveckling samt patient- och närstående stöd i form av syskonstödjare och konsultsjuksköterskor. Barncancerfonden verkar på nationell och regional nivå genom egna stödsatser, gemenskap och hopp till drabbade barn och deras närstående. Tillsammans vill vi ge dagens och framtidens drabbade förutsättningar att överleva, och leva ett gott och långt liv.

Mamma Emelie med sonen Nic som insjuknade i spädbarnsleukemi bara fyra månader gammal. Läget var kritiskt. I dag, snart ett år senare, går det knappt att få honom att sitta stilla.

Fotograf: Malin Grönborg

Fakta om barncancer

373

barn i genomsnitt insjuknar i Sverige varje år (per februari 2020).

85 %

femårsöverlevnad. Andel av de barn i Sverige under 15 år som insjuknat som lever fem år efter sin diagnos.

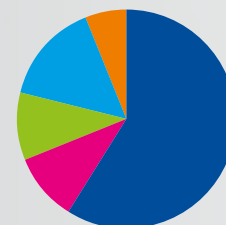
11 000

antal barncanceröverlevare i Sverige i augusti 2020 enligt Svenska Barncancerregistret, SBCR.

7 av 10

andel barncanceröverlevare som drabbas av sena komplikationer efter avslutad behandling.

Så här använder vi varje krona



”Tillsammans med Barncancerfonden kan staten och regionerna kraftsamla för att ta ansvar för och bidra till barncancerforskningen så att alla cancerdrabbade barn överlever.”

Hans Hägglund
Nationell cancersamordnare, SKR

GENERALSEKRETERAREN HAR ORDET

Tillbakablick och framtidskraft

”...det arbete som gjorts under året ger större möjligheter för Barncancerfonden att göra ännu mer för barn, familjer och anhöriga.”

Människans förmåga att förutsäga framtiden är tämligen skral men hennes förmåga att hantera motgång synnerligen utvecklad. Pandemiåret 2020 har på många sätt visat detta, men det har inte skett utan ansträngningar.

För de familjer som lever med barncancer är social distans och vaksamhet på symtom och smittorisk en alltför välkänd tillvaro, oavsett pandemier. År 2020 har krävt uppoffringar men också visat hur empati, ansvar och förståelse för hur livet kan vändas upp och ner är viktiga förmågor i ett samhälle. Jag hoppas att dessa förmågor kommer att bestå och fördjupas. För den barnfamilj som är cancerdrabbad är samhällets engagemang och förståelse ovärderlig.

Trots alla motgångar som organisationer och människor har upplevt på grund av pandemin har

Barncancerfonden i grunden förberett sig för att ta nästa kliv på den resa som startade för snart 40 år sedan. På alla de områden där Barncancerfonden arbetar ska vi fokusera, tänka nytt och öka ambitionsnivån. Den värdering av vår forskningsfinansiering som genomfördes 2019 togs vidare av en projektgrupp under ledning av Roger Henriksson, professor och överläkare inom onkologi. Arbetet involverade fem projektgrupper bestående av några av de allra bästa forskarna och klinikerna inom barnonkologi. Resultatet är en ny strategi för forskningsfinansiering som kommer att implementeras under 2021.

Vi är tacksamma för allt stöd och engagemang som arbetet fått de senaste två åren. Både den värdering som genomfördes 2019 och det arbete som gjorts under året ger större möjligheter för Barncancerfonden att göra ännu mer för barn, familjer och anhöriga.

År 2020 ställde vi om Barncancerfondens inre organisation för att med kraft kunna förverkliga



Fotograf: Kajsa Waaghals

ambitionsökningen. Resultatet är en mer renodlad struktur med färre chefer, tydligare uppdrag och ökat fokus på barnet och den drabbade familjen. I den nya organisationen har riksförbundets stöd till föreningarna, dess ideellt engagerade och medlemmar tagit en mer central plats. Det gäller också vårt kommunikations- och samhällspolitiska arbete som driver förändring för den som är drabbad nu och på sikt.

Under 2020 lades grunden för det språng Barncancerfonden nu tar. Verksamhetsplan och budget för 2021 innehåller kraftfulla satsningar vilka uttrycker en önskan om att placera Barncancerfonden som en tydligare samhällskraft inom vård, omsorg, psykosocialt stöd och välfärdsutveckling.

Trots pandemi och samhällsekonomisk nedgång har Barncancerfondens insamlingsresultat ökat inom flera områden. Året har visat att människors empati ökar i tider av kris där fler vill bidra och där fler företag vill göra skillnad för drabbade barn och familjer. I den nya insamlingsavdelningen utvecklas en

funktion för utveckling av filantropi och stora öronmärkta gåvor.

Det finns stora projekt som tillsammans med rätt finansiär har potential att göra betydande skillnad inom barncancerområdet. Jag ser framemot att personligen delta i innovativa samarbeten med den som vill bidra till förverkligande av framtidens lösningar. Tack vare fantastiska medarbetare – uthålliga, hängivna och med stora ambitioner – har året varit betydelsefullt i Barncancerfondens historia. För trots ett på många sätt svårt år kommer vi ur det starkare med en ny syn på arbetssätt och arbetsmiljö. År 2020 växlade vi upp arbetet på alla fronter för att cancerdrabbade barn och familjer ska kunna överleva, och leva ett gott och långt liv.

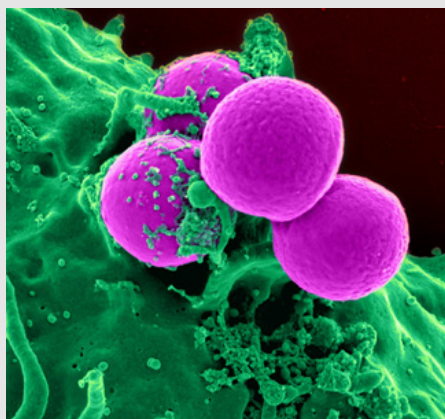
Vi har bara börjat!

Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare Barncancerfonden

Våra ändamål

Barncancerfonden arbetar för att varje cancerdrabbat barn och familj ska överleva, och leva ett gott och långt liv. I Sverige insjuknar ett barn i cancer varje dag och en hel familj drabbas. För att bekämpa barncancer och dess olika konsekvenser utgår vår verksamhet från tre ändamål. Ändamålen finansieras av privata givare och företag.

Forskning och utbildning



Tack vare framsteg i forskningen är den genomsnittliga femårsöverlevnaden för barn med cancer i Sverige 85 procent. Trots det återstår mycket att göra och nya utmaningar har tillkommit. Barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i Sverige i åldrarna ett till fjorton år och av vissa cancerdiagnoser överlever ingen.

Av de barn som överlevt drabbas 70 procent av sen-effekter och komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtproblem, sekundärcancer och psykisk ohälsa som slår hårt mot individen, familjen och samhället. Forskning är avgörande för att fler ska överleva och kunna leva ett gott liv.

Råd och stöd



Fotograf: Alexander Lindström

När barn insjuknar i cancer drabbas en hel familj. Tillsammans med de regionala föreningarna ger vi råd och stöd till de som drabbas och skapar förutsättningar för de drabbade att ge råd och stöd till andra genom den gemenskap som finns i hela landet.

Barncancerfonden arbetar också idéutvecklande och kunskapsbärande i dialog med beslutsfattare för långsiktig förändring.

Information



Fotograf: Izabelle Nordfjell

För den som drabbas av barncancer, direkt eller indirekt, är kunskap och information viktiga verktyg. Barncancerfonden har ett bibliotek av information i olika format, för olika målgrupper och för olika faser, som hela tiden byggs på och utvecklas.

För den som är drabbad är det viktigt att omgivningen och samhället har kunskap om och förståelse för den sjukdom som drabbat barnet och hur det påverkar hela familjen. Utifrån detta behov utvecklar vi folkbildande kommunikationsinsatser i olika format och samarbeten, för hög spridning och ökad kunskap.

Insamling gör det möjligt



Fotograf: Jonas Arneson

Barncancerfonden är en av få organisationer vars verksamhet till 100 procent finansieras av privata gåvor och bidrag. Det betyder att engagemanget och den gemensamma viljan att bekämpa barncancer och dess konsekvenser för hela familjen är starkt och utbrett i Sverige. Tack vare enskilda människors och företags bidrag till vårt arbete kan fler överleva och leva. Frånvaron av statligt stöd gör Barncancerfonden till en civilsamhällesorganisation i dess verkliga mening, driven av engagemang och personligt ansvar i varje gåva och insats för att göra skillnad på riktigt.

Vårt uppdrag

Barncancerfonden vill se och möta varje utmaning som barncancer innebär. Vi agerar för framtidens barn genom att finansiera barncancer-relevant forskning och bidra till idé-utveckling. För de barn som är eller har varit sjuka och deras familjer genom stöd, gemenskap och påverkan.

Vår verksamhet vänder sig till den som är drabbad då, nu och i framtiden. Verksamheten är behovsbaserad och därför också fasindelad. För den som befinner sig i akut kris är stödet handfast och direkt. För den som befinner sig i en annan fas är stödet ett annat.



Ger behovsbaserat stöd till drabbade.

I akuta kriser är stödet handfast och direkt. I andra faser erbjuds exempelvis professionellt samtalsstöd, juridisk rådgivning, rehabilitering och habilitering, stöd i kontakt med skola och myndigheter.



Bidrar till regionernas barncancer-vård och kompetensförsörjning.

Genom finansiering av tjänster på samtliga barncancercentrum och utbildningar för sjukvårdspersonal.



Bidrar med kunskap och förståelse för drabbades situation.

Oförståelse och okunskap förstärker drabbades utsatthet. Folkbildande kommunikation om livet med och efter barncancer ökar människors kunskap och synliggör nödvändiga förändringar.



Finansierar 228 pågående forskningsprojekt.

Riktad forskning med barncancerrelevans är, och fortsätter vara, nödvändig för att fler barn ska överleva och leva med god livskvalitet.



Agerar beslutsstöd och idégivare till beslutsfattare.

Drabbades erfarenheter lyfts fram och bidrar därmed till förändring i politiska processer.



Skapar gemenskap för drabbade i hela landet.

Sex regionala föreningar, ideellt engagerade och riksförbundet gör tillsammans organisationen handlingskraftig och lokalt förankrad.



3 miljarder kronor till forskning sedan starten. Nu höjer vi ambitionsnivån!

Under föregående år har Barncancerfondens stöd till forskning utvärderats av internationella och nationella utvärderare. Det har resulterat i ett antal förändringar för att göra forskningsstödet ännu mer effektivt till nytta för drabbade barn och deras familjer. Satsningar kommer nu bland annat att göras på att försöka minska de negativa effekterna av den tuffa behandlingen som ges vid insjuknandet och på forskning om psykosocialt stöd. Utöver ordinarie finansiering tillförs nu därför ytterligare 300 miljoner kronor.

Vår verksamhet



Fotograf: Kalle Assbring

Barncancerfonden är en ideell förening sprungen ur drabbade familjers engagemang för cancerdrabbade barn. Tillsammans med sex regionala föreningar har vi sedan 1982 bidragit till kampen mot barncancer. Vi katalyserar människors engagemang, finansierar barncancerforskning, ger stöd och påverkar beslutsprocesser för att förbättra förutsättningarna för drabbade barn och familjer.

VARFÖR VI FINNS

Barncancerfondens uppdrag går tillbaka till år 1979, när föräldrar och vårdpersonal gick samman för att hindra nedläggningen av Sveriges då enda barncanceravdelning. Enbart hälften av barnen som drabbades av cancer överlevde och barncancerforskning skedde i mycket liten skala.

Den 1 januari 1982 gick lokala barncancerföreningar vid sjukhus runt om i Sverige samman med en vision om att alla barn som får cancer ska överleva. Riksförbundet Barncancerfonden bildades som gemensamt organ för att samla resurser och föra de drabbades talan. Sedan dess har Barncancerfonden, tack vare gåvor från privatpersoner och företag, finansierat barncancerforskning med över 3 miljarder kronor och sedan 1980-talet har betydande framgångar rönts.

Trots framgångarna återstår mycket att göra och nya stora utmaningar har tillkommit. Barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i Sverige i åldrarna ett till fjorton år och vissa diagnoser är fortfarande en dödsdom. Av de barn som överlevt drabbas 70 procent av seneffekter och komplikationer, 30 procent av dessa får svåra besvär.

För en familj tar det i snitt sju år att komma tillbaka till fullt arbetsliv efter att barnet diagnostiserats och många hamnar i ekonomisk utsatthet

redan i samband med barnets behandling. Överlevare med allvarliga seneffekter har svårt att ta sig in på arbetsmarknaden och blir beroende av stöd från familjen eller det offentliga för att klara sin försörjning.

Barncancerfonden ser och vill bemöta de utmaningar barncancer innebär. Vi agerar för framtidens barn genom forskningsfinansiering och idéutveckling. För de barn som är eller har varit sjuka och deras familjer genom stöd, gemenskap och påverkan.

VAD VI GÖR

Sedan organisationen grundades har Barncancerfondens uppdrag breddats och fördjupats. Förutom att stå för finansieringen av barncancerforskning i Sverige stöttar organisationen samtliga barncancercentra finansiellt. Detta för att bidra till goda förutsättningar för forskning, patient- och närståendestöd och kompetensförsörjning genom att finansiera utbildningar och nätverksträffar för sjukvårdspersonal. Verksamheten består också av stödsatser till drabbade barn, överlevare och familjer samt kunskapshöjande insatser för att öka samhällets förståelse för drabbades situation.

Forskning är spjutspetsen i kampen mot barncancer och de senaste decenniernas framgångar inom fältet har gjort att allt fler barn som insjuknar

överlever. För att lösa återstående gåtor krävs samarbeten, riktat fokus och stora investeringar.

Tack vare gåvor från företag och privata givare kan vi erbjuda en betydande stödverksamhet till drabbade barn och familjer samt överlevare, såsom till exempel rättshjälp och samtalsstöd av legitimerade psykoterapeuter för drabbade barn, familjer och överlevare. Under 2020 utvecklades samtalsstödet för att erbjuda ett särskilt stöd till de familjer vars barn inte har överlevt.

Behovet av stöd kvarstår för många efter avslutad behandling. Sju av tio drabbas av sena komplikationer. Genom stödprogrammet Maxa livet erbjuder Barncancerfonden gemenskap, rehabiliterande och habiliterande aktiviteter, konferenser, nätverk och kurser som stöd för vuxna barncanceröverlevare.

I Barncancerfondens uppdrag ingår även att förbättra de samhälleliga förutsättningarna för barn och familjer som drabbas av cancer. Detta genom att uthålligt och kunskapsbaserat synliggöra de drabbades utmaningar och samtidigt föreslå beslutsfattare relevanta och genomförbara lösningar.

En grundförutsättning för Barncancerfondens arbete är människors engagemang och vilja att bidra till kampen mot barncancer. Tillsammans är vi starka och vi ger inte upp.

Strategisk utveckling

Cornelia, 10 år.
Diagnos: Ewings sarkom bakom bihålan, hösten 2018. Har genomgått strålning, cytostatika-behandling och operation.

Året 2020 har präglats av insikten och ambitionen om att Barncancerfonden kan och ska göra mer för fler. Att bekämpa barncancer och dess konsekvenser är en kamp som kräver uthållighet, investeringar och stora insatser på bred front. Övergripande strategiprocesser och omorganisation har därför genomförts och vi lämnar året med en förtydligad riktning och förutsättningar att göra ännu större nytta. Barncancerfondens arbete är långt ifrån över. Vi har bara börjat.

Fotograf: Magnus Glans

Strategi för forskningsfinansiering

Baserat på en extern värdering av Barncancerfondens forskningsfinansiering genomfördes ett omfattande strategiarbete. Arbetet har skett i organiserad form under hela året och involverat ett mycket stort antal forskare, kliniker och sakkunniga som ingått i arbetsgrupper, projektgrupp eller styrgrupp. En slutrapport överlämnades till styrelsen i december och slutförande, fastställande samt plan för implementering väntas under första kvartalet 2021.

Strategi för effektiv påverkan

Barncancerfonden antog under våren 2020 en strategi för effektiv påverkan för att stärka förutsättningarna för dagens och framtidens drabbade barn och familjer. Strategin är implementerad och har gett goda resultat under 2020. Arbetet bedrivs på nationell, regional och lokal nivå beroende på aktualitet, sakfråga och förväntad resultatförmåga i samverkan med föreningarna.

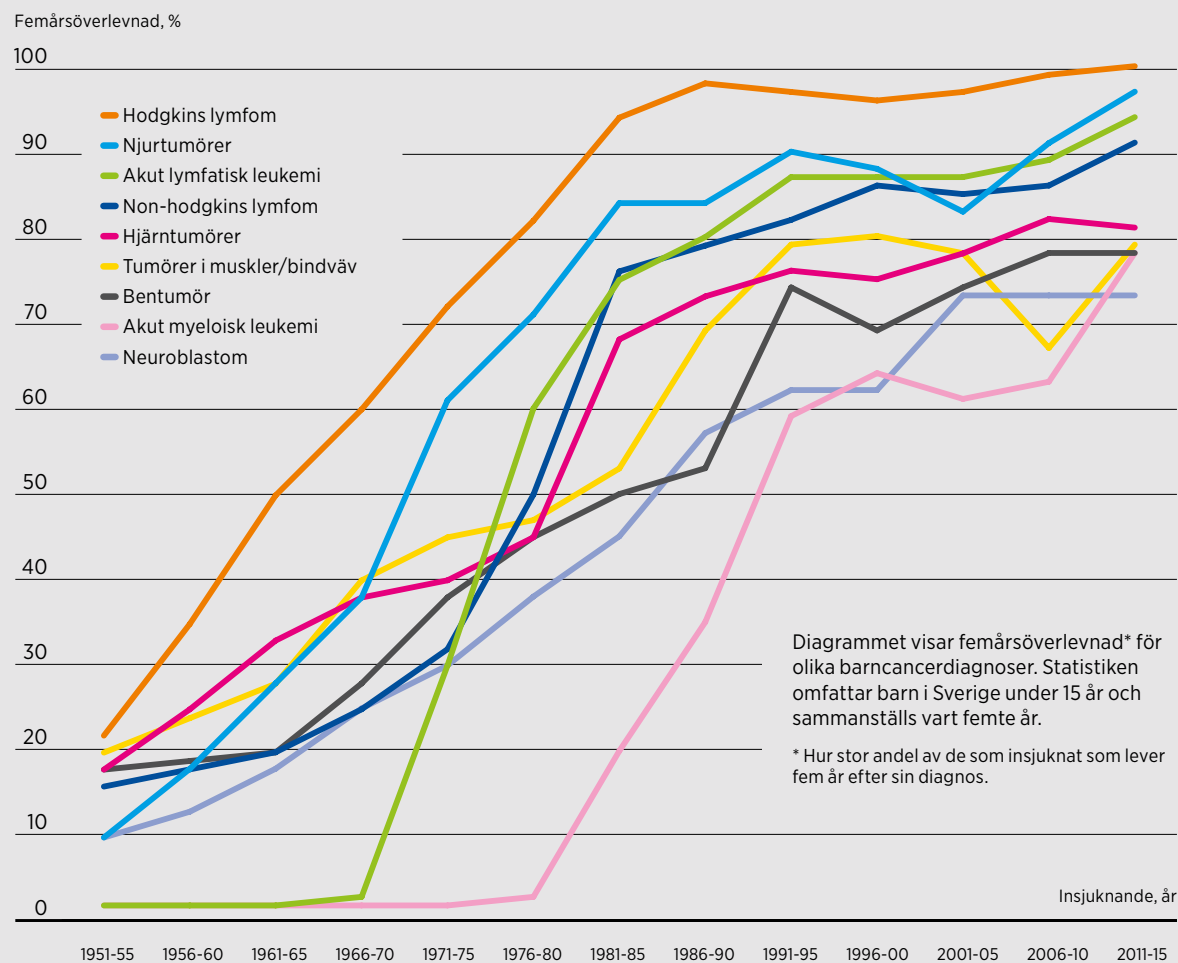
Gemensam riktning för Barncancerfonden som helhet

Mot bakgrund av den styrka organisationen som helhet representerar, sex regionala föreningar och ett riksförbund, finns goda förutsättningar för kraftfulla utvecklingssteg tillsammans. Årsmötet 2020 beslutade att ge styrelsen i uppdrag att föreslå en samlad strategisk inriktning till årsmötet 2021 och att processen aktivt involverade föreningarna. Under 2020 har processen genomförts med stor delaktighet, öppenhet och ansvar. Resultatet är ett förslag till gemensam inriktning, processen fortgår under 2021.

Strategi för insamling

Under 2020 genomfördes ett analys- och insiktsarbete av verksamhetens kort- och långsiktiga behov. Detta resulterade i ett förslag till ny insamlingsstrategi. Strategin väntas antas av styrelsen under första kvartalet och därefter implementeras. Filantropi och stora gåvor kommer att öka i betydelse för verksamhetens långsiktiga förmåga och en ny funktion kommer att ansvara för denna utveckling.

Femårsöverlevnad* efter insjuknande i barncancer



Vi ska vara glada över att femårsöverlevnaden vid barncancer nu är hela 85 procent! Men vi har också mycket kvar. Vårt mål är ännu bättre överlevnad; både högre andel överlevare och bättre liv för överlevarna.

En huvuduppgift är därför att stödja forskningen i kampen för ännu högre överlevnad. Det är de svåraste cancerformerna som återstår att betvinga. Medan femårsöverlevnaden vid akut lymfatisk leukemi, lymfom, njurtumörer och histiocytoser nu är vid eller över 90 procent, så är den för andra cancerformer 70–80 procent. Hit hör neuroblastom och akut myeloisk leukemi, där prognosen glädjande nog förbättrats tydligt under senare tid, men även skelett- och muskeltumörer där överlevnaden inte förbättrats påtagligt de senaste decennierna. Här finns extra stora utmaningar.

En annan huvuduppgift är att stödja forskning och utbildning för att minska biverkningar och sena komplikationer. Målet här är överlevnad med bevarad livskvalitet. Det är också en stor och viktig utmaning. Med tanke på hur långt vi har kommit hittills i vår kamp har jag gott hopp om att nå långt i dessa två huvuduppgifter.

Jan-Inge Henter
Professor och överläkare,
forskningschef Barncancerfonden

Jwana Lindgren Shwkur, 9 år

Diagnos: Medulloblastom. Här på bild med mamma Mikaela och mormor Ulrika.

Fotograf: Anna Hugosson

ÅRET I KORTHET

Ett urval av årets händelser

År 2020 har präglats av flexibilitet, ansträngningar och innovation. Pandemin har självklart påverkat Barncancerfondens stöd- och insamlingsaktiviteter under 2020, men inte enbart negativt. Vi har situationsanpassat och utvecklat verksamheten i direkta stödinsatser, interna arbetsätt och brutit ny mark. Trots ekonomisk nedgång i samhället har Barncancerfonden kunnat fortsätta och dessutom stärka delar av verksamheten. På flera områden har insamlingen ökat, fler drabbade har nåtts av och deltagit i stödinsatser och drygt 262 miljoner kronor har finansierat forskning och utbildning.

”För mig som läkare betyder Barncancerfondens arbete en möjlighet att med världsunik precision sätta diagnos på de tumörsjukdomar som drabbar barn.”

David Gisselson Nord

Professor vid avdelningen för klinisk genetik, Lunds universitet.

Projektanslag: ”Identifiering av evolutionära mekanismer bakom behandlingsresistens och återfall i barncancer”, 4,5 miljoner kronor i tre år.



Infrastruktur för forskning och vård

Barncancerfonden har under många år bidragit till infrastruktur för forskning och vård. 2020 beviljades totalt knappt 50 miljoner kronor för finansiering av biobanker, kliniska provningsenheter, kvalitetsregister samt till klinikerna för att föra in patientdata i kvalitetsregistren och kunna delta i kliniska studier. Forskningsinfrastruktur för forskare och kliniker är breda nationella satsningar som skapar goda förutsättningar för att genomföra enskilda forskningsprojekt och utveckla vården. En väl fungerande infrastruktur är en förutsättning för framgångsrik forskning och därmed en ytterligare förbättrad överlevnad för barn med cancer och färre sena komplikationer för de som överlever.



Rättshjälp för drabbade

”Första rondan gick vi mot cancer, andra och tredje rondan är mot Försäkringskassan” sa en drabbad förälder i februari 2020. Den ekonomiska utsattheten och upplevelsen är densamma för alltför många. Få har möjlighet till juridiskt stöd i överklagandeprocesser och myndighetens varierande tolkningar av lagen är bekymrande. För att bistå drabbade startades Rättshjälpen som innebär viktig information till alla, möjlighet till enskild juridisk rådgivning och fullfinansierad rättshjälp i domstolsprocessen. Särskilt fokus läggs på principiellt viktiga fall som kan skapa ny praxis i hur lagen ska tolkas, så att fler familjer får bättre stöd i framtiden. Parallellt förs samtal med beslutsfattare om lagtext och myndighetens hantering.



Fotograf
Tomas Ohlsson

Utredningsarbete av övergången från barncancer vården till vuxensjukvården

Barncancerfonden har utforskat barncancerdrabbades upplevelser i övergången från barncancer vården till vuxensjukvården. Analysen visar på stor förbättringspotential i framför allt vuxensjukvårdens mottagande och förståelse. Slutsatserna diskuterades vid ett seminarium med beslutsfattare och professionsföreträdare och kommer att ligga till grund för samtal med andra organisationer och beslutsfattare. Insiktarna kommer också att leda till initierandet av ett pilotprojekt för möjliga lösningar som kan fungera modellskapande.

ÅRET I KORTHET

Ett urval av årets händelser

353,2

miljoner kronor gick till ändamålen

431,5

miljoner kronor i totalt insamlade medel

81 %

av intäkterna gick till ändamålen



Kunskaphöjande samtal satte fokus på barn-cancerdrabbades behov och utmaningar

Barncancerfonden arrangerade en livesänd seminarieserie i fyra delar tillsammans med beslutsfattare och samhällsaktörer. Seminarierna lyfte viktiga frågor för drabbade och överlevare såsom skolan, skyddsnet, precisionsmedicin och övergången från barncancerterapi till vuxensjukvård. Under perioden september – november visades seminarierna 28 254 gånger och ledde till flera händelsekedjor av dialog med beslutsfattare. Intresset för seminarierna är fortsatt högt och antalet visningar ökar stadigt.



Barncanceröverlevare i fokus

Med stöd i genomförda enkätundersökningsresultat, medlemsfarenheter och daglig kontakt med överlevare riktades fokus på de som överlevt barncancer. För att möta individens behov ökade insatserna av rehabilitering och habilitering samt personlig utveckling. För att minska människors okunskap och oförståelse genomfördes en informationskampanj om överlevare i flera större dagstidningar. I fördjupande artiklar och ett antal intervjufilmer berättade överlevare i olika åldrar om sin situation och sina upplevelser.

Det direkta stödarbetet för överlevare kommer att fortsätta öka och utvecklas, så också de folkbildande och långsiktiga förändringsinsatserna genom kommunikation och påverkan.



Många vill bidra till förändring

Som en del av omorganisationen och arbetet med en ny insamlingsstrategi har resurser tillsatts för att engagera filantroper som vill göra skillnad på barncancerområdet. En privatperson donerade anonymt 23,6 miljoner kronor, det är den näst största gåvan någonsin från en enskild givare.

På barncancergalan i oktober registrerade sig 9000 personer som barnsupporter och månadsgivare. Under hela året har människor och företag gjort stora ansträngningar för att starta insamlingar och ge gåvor till Barncancerfonden.

Fotograf:
Magnus Glans

Det är så viktigt att det kommer in mer pengar till forskningen, för ingen förälder ska behöva gå igenom det vi har gått igenom och framför allt inte behöva se sitt barn dö. Och forskningen går verkligen framåt – för 50 år sedan kunde man knappt behandla leukemi.

Therese Ström
Drabbad förälder

Forskningsfokus

Barncancerfonden stödjer möjligheten att med unik precision sätta diagnos på tumörsjukdomar som drabbar barn.

Allt fler överlever av de barn i Sverige som varje år drabbas av cancer. Tack vare de framsteg som gjorts i forskningen, utvecklingen av nya behandlingsmetoder och inte minst det idoga arbetet att sedan länge analysera effekten av olika behandlingar har femårsöverlevnaden i dag stigit till 85 procent. Men barncancer är fortfarande den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år i Sverige, och andelen som överlever varierar stort beroende på diagnos.



Läkaren och barncancerforskaren Charlotte Böiers vid Lunds universitet. Charlotta forskar om leukemi som drabbar spädbarn. Hon vill förstå det absolut första steget i leukemiutvecklingen, det som sker redan i fosterstadiet.

Fotograf: Johan Bävman

FORSKNINGSFOKUS

**Ingrid Øra**

Docent och överläkare vid HOPE/ITCC och ansvarig för den svenska delen av INFORM-studien.

Fotograf: Magnus Glans

Precisionsmedicin med sikte på framtiden

”Har vi tur kan vi hitta förändringar som kan bekämpas av nya cancerläkemedel som prövas i tidiga kliniska prövningar eller läkemedel som provats på vuxna men som ännu inte används på barn.”

Att överlevnadskurvan har planat ut under de senaste årtiondena beror inte på att forskningen minskat, tvärtom ägnas stora resurser och många forskningstimmar till att studera effekten av olika kända behandlingar och att ta fram nya behandlingar. Avplaningen handlar i stället om att det är de mest svårbehandlade typerna av cancer som finns kvar.

En spännande utveckling i forskningen, med stor potential för svårbehandlade cancerdiagnoser, är precisionsmedicin. Till skillnad från dagens behandlingar, som slår blint mot både sjuka och friska celler, används precisionsmedicin som riktar sig specifikt mot genetiska fel i cancercellerna. Forskare har stora förhoppningar om att dessa behandlingar ska kunna bidra till en ökad överlevnad och färre sena komplikationer hos cancerdrabbade barn.

— Tumörens arvs massa kartläggs och man letar efter speciella förändringar, defekter, fusioner och mutationer i cellerna. Har vi tur kan vi hitta förändringar som kan bekämpas av nya cancerläkemedel som prövas i tidiga kliniska prövningar eller läkemedel som provats på vuxna men som ännu inte

används på barn, säger Ingrid Øra, docent och överläkare vid HOPE/ITCC och ansvarig för den svenska delen av INFORM-studien som har just detta syfte.

HOPE/ITCC-enheten är en prövningsenhet vid Karolinska universitetssjukhuset som öppnade 2016 där barn med svårbotad cancer kan få tillgång till nya behandlingar inom ramen för olika kliniska läkemedelsstudier. Sedan enheten öppnade har över 25 barn svarat väl på behandlingen och i många fall blivit helt symtomfria.

— Det är riktiga solskenshistorier, man tror nästan inte att det är sant, redan inom bara några veckor blir några barn mycket bättre, säger Ingrid Øra.

Precisionsmedicin är dock en komplex fråga av flera skäl. Många läkemedel prövas just nu på ett begränsat antal barn och unga i fas I/II-studier för att fastställa effekt, optimal dos och eventuella biverkningar. Det finns en inneboende utmaning i att utföra kliniska prövningar av nya behandlingar på barn. Det är en liten patientgrupp och långt ifrån alla barn platsar i dessa kliniska studier på grund av de ofta strikta kriterier som gäller för att inkluderas i de olika studierna.

FORSKNINGSFOKUS

Det är också mycket kostsamt att forska om och använda precisionsmedicin. Därför är en utmaning att säkerställa finansiering på ett sätt som gör att enskilda kliniker och barncancercentra inte drabbas ekonomiskt.

Även om studierna har varit framgångsrika för flera barn så gäller det inte alla. Men varje dag görs nya framsteg och forskningen utvecklas snabbt. Uppgifter samlas i databaser som forskare världen över har tillgång till. Därmed kan de användas i nya studier för bättre och mer tillgängliga behandlingar mot barncancer.

— Ännu är inte precisionsmedicin rutin inom vården, och detta beror på att analyserna är mycket kostsamma och kräver molekylär kompetens på hög nivå. Jag tror att detta kommer integreras i framtida klinisk diagnostik. I takt med att forskningen går framåt hoppas vi att det kommer leda till bättre behandlingar, färre biverkningar och sena komplikationer samt till en ökad överlevnad för många av barnen, säger Ingrid Øra.

Om precisionsmedicin

Precisionsmedicin är en skräddarsydd behandling som riktar in sig mot en särskild mutation eller genetisk avvikelse. Varje specifikt fel kräver ett specifikt utformat läkemedel.

Barncancerfonden finansierar flera forskningsprojekt inom området precisionsmedicin och bidrar till att finansiera två kliniska prövningsenheter som bidrar i arbetet med nya behandlingar av barncancer. Tack vare internationellt samarbete har flera svenska barn fått framgångsrik behandling med precisionsmedicin.

2020 års Nobelpris i kemi tilldelades Emmanuelle Charpentier och Jennifer A. Doudna för upptäckten av gensaxen CRISPR/Cas9 som har bidragit till framtagande av flera nya precisionsmedicin mot olika former av cancer.

► [Se film om precisionsläkemedel](#)

Stöd till forskning

Barncancerfonden har finansierat HOPE-ITCC-enheten med 5,5 miljoner kronor sedan starten 2016.

Barncancerfonden har finansierat ITCC-enheten i Göteborg med 4,5 miljoner mellan 2018–2021.

Barncancerfonden har enbart under år 2020 finansierat Barntumörbanken, där biopsier från alla barn som insjuknar i cancer i Sverige sparas, med 21 miljoner kronor.



”Vi känner idag till allt fler genetiska avvikelser som är kopplade till barncancer. Tack vare internationella samarbeten kan fler barn få tillgång till de nya precisionsläkemedel som utvecklas. Då kan fler barn överleva.”

Richard Rosenquist Brandell
Professor och överläkare i klinisk genetik vid Karolinska institutet.

Fotograf: Charlotte Gawell



FORSKNINGSFOKUS

Barn med svårbotad cancer får ny chans med precisionsmedicin



Ida, 16

Ida har haft cancer sedan hon var sju. Cancern började i sköldkörteln, sedan kom metastaser i lungorna, lymfkörtlarna och så småningom flera i hjärnan. Men med hjälp av en ny precisionsmedicin har alla tumörer minskat och Ida kan cykla och umgås med sina vänner igen.

► [Läs mer](#)



Tora, 12

Tora har haft en hjärntumör sedan hon var spädbarn. Tumören går inte att operera bort, och trots flera omgångar cytostatika har tumören vuxit. Nu ingår hon i en forskningsstudie där hon får ett precisionsläkemedel för en genmutation – och tumören har slutat växa.

► [Läs mer](#)



Oskar, 14

Ända sedan Oskar var två år har hans liv präglats av en hjärntumör. Förra sommaren började den växa igen, så mycket att Oskar själv tappade hoppet. Men tack vare att han fått prova precisionsmedicin genom en forskningsstudie har tumören minskat och Oskar vågar se framåt igen.

► [Läs mer](#)



Assia, 6

Sexåriga Assia drabbades av hjärntumör. Trots intensiva behandlingar var hon nära att dö. Nu har hon fått pröva ett precisionsläkemedel och Assia och hennes familj kan känna framtidstro.

► [Läs mer](#)

Fotograf: Magnus Glans

Överlevarfokus

Av de 11 000 överlevare som finns i Sverige idag har sju av tio seneffekter och 30 procent av dessa är allvarligt drabbade. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtproblem, sekundärcancer och psykisk ohälsa innebär för många överlevare livslånga utmaningar och lidande. Alltför många får inte slutbetyg i grundskolan, eller slutför gymnasieskolan – det förhindrar etablering på arbetsmarknaden och många kan inte försörja sig själva. Det slår hårt mot individen, mot familjen och mot samhället. För vissa avtar komplikationerna över tid och livet kan återgå till det normala, men långt ifrån alla.

Barncancerfonden arbetar aktivt med att stötta överlevare. Bland annat genom den gemenskap som Maxa livet-programmet erbjuder där medlemmarna möts på egna villkor, utbyter erfarenheter, får professionellt stöd och kan delta i aktiviteter för rehabilitering, rehabilitering och personlig utveckling. Barncancerfonden stöttar också överlevare indirekt genom att höja kännedomen om livet efter behandling genom kommunikation och genom systematiskt påverkansarbete i politiska processer och beslut. Att överleva barncancer får inte innebära att gå ur askan i elden på grund av samhällets oförståelse eller oförmåga att stötta den som är utsatt. Livet ska levas, inte bara överlevas.



Fotograf: Malin Arnesson

294

Antal medlemmar
i Maxa livet

ÖVERLEVARFOKUS



Sofie Olsson Dahl och
Martin Persson

Fotograf:
Tomas Olsson

När cancer är borta är man frisk. Eller?

Sofie Olsson Dahl och Martin Persson, som båda behandlats mot cancer som barn och överlevt, vet att det inte alltid är sant.

När Sofie Olsson Dahl började i skolan som sjuåring tog det inte lång tid innan hennes föräldrar började misstänka att hon inte riktigt hängde med. Men från skolans håll var det ingen som trodde att det kunde ha något att göra med att hon hade behandlats för barncancer.

Sofie minns inte mycket av sjukdomstiden. Hon var bara tre år när hon fick diagnosen akut lymfatisk leukemi, ALL. Lagom till skolstarten var hon färdigbehandlad och utåt sett var det inte mycket som skvallrade om att hon genomgått en påfrestande cytostatikabehandling.

Men att Sofie var annorlunda än många av de andra barnen, det minns hon. Framför allt ju högre upp i årskurserna hon kom. Sofies föräldrar märkte att läxläsningen var kämpig. Trots att de pratade med lärarna fick hon ingen hjälp.

– Mamma och pappa började ju tidigt ana att det hade något med behandlingen att göra, men de flesta lärare tyckte det var ett konstigt argument, säger Sofie.

I femte klass deltog Sofie i en utredning för barn som hade problem i skolan efter cancerbehandling. Resultatet kom som en befrielse.

– Jag fick svart på vitt vad jag hade för svårigheter. Äntligen fick jag veta att det inte berodde på att jag var dummare än de andra, utan att det berodde på cancerbehandlingen.

Men trots resultatet från utredningen uteblev hjälpen och stödet från skolan. Sofie kämpade på och började långsamt, med hjälp av sina föräldrar, att tänka i nya banor.

– I stället för att skuldbelägga mig själv och tänka att jag var dum och korkad började jag förstå att det här var svårigheter som jag kunde – och borde – få stöd och hjälp med.

Även för Martin har livet efter barncancer inneburit utmaningar. Han har brottats med psykisk ohälsa och det tog tid att förstå att det var en seneffekt av cancerbehandlingen han fick som barn. Nu är han på väg tillbaka för att leva, inte bara överleva.

När han var tretton år gammal föll han ihop på fotbollsplanen efter att ha fått en boll i huvudet. En vanlig tonåring hade genast rest sig och fortsatt spela men Martin kom inte upp igen. På sjukhuset konstaterades att han hade ALL, akut lymfatisk leukemi.

– Hela högstadiet försvann kan man säga. Jag fick behandlingar och låg på sjukhus, och när jag var hemma var jag väldigt trött och hade svårt att hänga med kompisar. Gymnasiet blev en nystart och fysiskt var jag bättre, men inombords mådde jag inte bra. Jag klarade betygen precis, men det var ett högt pris att betala, säger Martin.

Martin besökte Sahlgrenska universitetssjukhuset 2013 för att kolla upp seneffekterna av cancerbehandlingen. De gjorde alla fysiska kontroller och upptäckte att Martin hade en stor hjärntumör. Nu fick han svar på varför han hade haft återkommande huvudvärksattacker och varit svag. Tumören

ÖVERLEVARFOKUS

”Maxa livet-konferensen kom i rätt skede i mitt liv och där fick jag verkligen gå till botten med vad jag hade känt och hur jag hade mått.”

Martin Persson

opererades bort men läkaren remitterade även Martin att göra en neuropsykologisk utredning.

Utredningen visade att Martin lider av hjärntrötthet, vissa kognitiva svårigheter med inläring och koncentration, samt att han har svårt för mycket ljud och ljus. I samma veva kom en inbjudan till en Maxa livet-konferens.

– Tidigare hade jag inte vågat, men nu kände jag mig modigare och det var helt fantastiskt. Konferensen kom i rätt skede i mitt liv och där fick jag verkligen gå till botten med vad jag hade känt och hur jag hade mått. Det var väldigt jobbigt men också väldigt bra. Att få träffa andra barncanceröverlevare var så värdefullt, säger Martin.

Sofie och Martin är inte ensamma om att vara drabbade av sin barncancer efter avslutad behandling. Av de elva tusen överlevare som finns i Sverige idag har sju av tio seneffekter och 30 procent av dessa är allvarligt drabbade.

Barncancerfonden arbetar aktivt med att stötta överlevare. Bland annat genom den gemenskap som Maxa livet-programmet erbjuder. Inom Maxa livet möts medlemmarna på egna villkor, utbyter erfarenheter och kan dela tankar som är svåra för omgivningen att förstå. Under pandemin har samtliga fysiska aktiviteter och kurser framgångsrikt ställts om till digitala plattformar. För att möta corona-oron

”Äntligen fick jag veta att det inte berodde på att jag var dummare än de andra, utan att det berodde på cancerbehandlingen.”

Sofie Olsson Dahl

hos många överlevare, har kravlösa digitala mötesplatser med samtalsledare skapats varje vecka. På julafton möttes flera överlevare digitalt på eget initiativ för att bryta sin isolering.

Att bekämpa den ensamhet och hopplöshet alltför många barncanceröverlevare slåss emot är ett av Barncancerfondens viktigaste uppdrag. Varje vecka anmäler sig nya personer till att ingå i Maxa livet som idag samlar 294 personer.

Ingen människa är en ö, inte heller den som överlevt barncancer. Omgivningens förståelse, föräldrars ork och förutsättningar, skolans kunskap och anpassningar, Försäkringskassans kompetens att bedöma överlevarens behov och situation har stor påverkan för den som överlevt barncancer. Barncancerfonden stöttar överlevare indirekt genom att höja kännedomen om livet efter behandling genom kommunikation och genom systematiskt påverkansarbete i politiska processer och beslut. Rättshjälp är ett sådant exempel, men också den utredning som gjorts under 2020 för att belysa hur överlevaren upplevt övergången till vuxenvården.

Kunskapen om det lidande barncanceröverlevare och deras familjer ofta har är alltför låg. Det försämrar överlevarens prognos till tillfrisknande och riskerar att leda till ökad utsatthet och i värsta fall ett förkortat liv för en redan drabbad grupp.

Sofies studietips till dig som haft barncancer

- 1 Alla lär sig på olika sätt. Försök att hitta metoder som fungerar för dig. För mig är det till exempel lättare att lära mig om jag lyssnar, läser och antecknar samtidigt. Ska jag lära mig något utantill tar det långt tid. Jag lär mig först en mening, sedan en till och en till.
- 2 Hitta en studieplats som fungerar för dig. Ett lugnt, undangömt utrymme kan vara bra, eller kanske ett bibliotek.
- 3 Om du inte förstår någonting, be att läraren förklarar det på ett annat sätt. Kanske är det lättare att förstå med hjälp av bilder eller andra hjälpmedel. Att förklara samma sak på samma sätt flera gånger hjälper sällan.
- 4 Stå på dig och kräv att få hjälp och stöd i skolan. Låt inte lärarna behandla dig orättvist. Det är inte dig det är fel på – de svårigheter du har beror på cancer och behandlingen.
- 5 Ta hjälp av föräldrar, syskon och kompisar.
- 6 Om du inte har fått det – be att få en utredning för att ta reda på vilka komplikationer som just du har drabbats av. Även om det kan vara jobbigt att få svart på vitt att du har svårigheter är det bättre både för dig själv och skolan att få veta vad cancerbehandlingen har inneburit för dig.
- 7 Ge dig själv beröm och unna dig att känna stolthet när du klarar av någonting.
- 8 Kom ihåg att du har gått igenom en jättetuff behandling, var snäll mot dig själv och förebrå inte dig själv om du har svårare att lära dig än dina klasskompisar.
- 9 Glöm inte bort att ta pauser och göra saker som du är bra på och som är roliga. Värdera detta lika mycket som studierna. Vila och återhämtning är viktigt, hitta det som ger just dig energi.
- 10 Prata med andra barncanceröverlevare och se om de har tips och råd att dela med sig av.

Engagemangs- fokus

För att fler barn ska överleva och leva med god livskvalitet krävs uthålliga investeringar. Våra huvudpartners gör kampen mot barn-cancer till en del av sitt DNA. Gemensamt för dessa samarbeten är att de präglas av transparens och långsiktighet samtidigt som de utvecklas med nya kreativa insamlings- och samarbetskoncept. Just kreativitet och nytänkande har varit särskilt viktigt för insamlingarna 2020, när aktiviteter som tidigare genomförts fysiskt behövt anpassas till nya format på grund av pandemin.



ENGAGEMANGSFOKUS



Fotograf: Anna Hållams

Nästan 200 miljoner kronor tack vare enormt engagemang

TEAM RYNKEBY – GOD MORGON SVERIGE

Team Rynkeby – God Morgon Sverige är en del i ett nordiskt projekt med 2100 cyklisterna från åtta länder. Sedan 2011 är Team Rynkeby en av Barncancerfondens huvudpartners. Varje år åtar sig hundratals deltagare att cykla från Sverige till Paris. Därtill genomförs insatser och kampanjer för att samla in pengar. Sedan starten har projektet samlat in över 189 miljoner kronor till Barncancerfonden, pengar som har gått till att finansiera forskning och ge stöd till de drabbade.

År 2020 blev ett annorlunda år även för cyklisterna. På grund av pandemin tvingades de ställa in cykelturen till Paris. Men det hindrade inte deltagarna från att samla in miljonbelopp. I stället anpassade de sig och cyklade motsvarande sträcka i Sverige. Trots pandemi så vek inte engagemanget, insamlingen ställdes om snarare än att ställas in. Team Rynkeby kunde därför samla in mer än 32 miljoner kronor till Barncancerfonden.

– Resultatet är över all förväntan. Deltagarna har arbetat under särskilt svåra villkor i år, med social distansering och ett pressat näringsliv. Därför har vi också varit tvungna att ställa in och lägga om

flera av de planlagda insamlingsaktiviteterna. Att vi lyckats samla in så mycket pengar ändå är ett bevis på det stora engagemang som genomsyrar projektet, säger Paul Chronqvist Svensson, Country Manager för Team Rynkeby – God Morgon Sverige.

”Att vi lyckats samla in så mycket pengar ändå är ett bevis på det stora engagemang som genomsyrar projektet”

Paul Chronqvist Svensson
Country Manager för Team Rynkeby – God Morgon Sverige



Fotograf: Mattias Hamren

”Barncancerfonden har blivit en integrerad del av vårt arbete”

BAUHAUS

För personalen och ledningen på Bauhaus är barncancer någonting som berör. Det var därför en självklarhet att redan år 2011 bli en av Barncancerfondens huvudpartners. Huvudsyftet med samarbetet var att som företag ta samhällsansvar. Över tid har samarbetet växt till en uppskattad del av varumärket. Bauhaus har under åren arrangerat en rad externa och interna kampanjer som hittills bidragit med över 20 miljoner kronor till Barncancerfonden.

– Största vinningen med samarbetet är att se styrkan och glädjen i vår personal när de får vara med och hjälpa till och samla in pengar. Vårt samarbete med Barncancerfonden har förändrat varumärket och företagskulturen i grunden på de här tio åren, säger Johan Saxne, Marknadsdirektör Bauhaus.

Bauhaus senaste kampanj, #rörelsemotcancer, arrangerades på Giving Tuesday den 1 december 2020. Kampanjen samlade idrottsstjärnor som André Myhrer och Frida Hansdotter som uppmanade sina följare på sociala medier att skänka en krona till Barncancerfonden för varje minut de tränade. Bauhaus matchade sedan varje donation,

”Eftersom vi är med och sponsrar en stor del av idrottsverige så vill vi använda den samlade kraften som finns i idrotten och rikta den mot något som stärker Barncancerfondens viktiga arbete.”

Johan Saxne
Marknadsdirektör Bauhaus

krona för krona. Under ett dygn samlades en miljon kronor in till Barncancerfonden.

– Eftersom vi är med och sponsrar en stor del av idrottsverige så vill vi använda den samlade kraften som finns i idrotten och rikta den mot något som stärker Barncancerfondens viktiga arbete. Det är alltid kul när vi samlar in rekordsummor, men roligt är när vi ser att vi gjort skillnad, säger Johan Saxne.

Långsiktiga samarbeten för insamling som med Bauhaus och Team Rynkeby möjliggör fortsatt forskningsfinansiering och stödverksamhet, även vid oväntade utmaningar som en global pandemi.

Ett långsiktigt partnerskap med Barncancerfonden integrerar socialt ansvarstagande i verksamheten. Företagskulturen stärks när personal och kunder är med och gör någonting meningsfullt. I kampen mot barncancer har varje bidrag betydelse för den som är drabbad.

– Barncancerfonden har blivit en integrerad del av vårt arbete. Kassörskorna älskar när vi jobbar med de här kampanjerna, de får så mycket fin feedback från kunderna, säger Johan Saxne.

Vår organisation

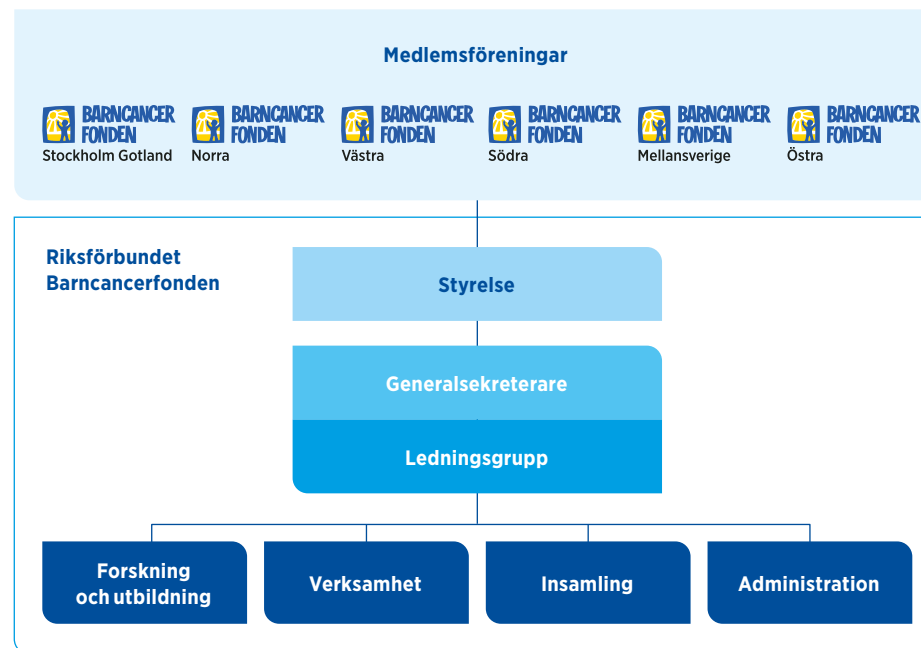
Barncancerfonden är en ideell organisation med sex regionala självständiga föreningar och ett riksförbund med anställda medarbetare. Föreningsstrukturen säkerställer att Barncancerfonden som helhet är nära den som är drabbad och åstadkommer förändring genom att komplettera och stödja varandra i samverkan. Barncancerfonden verkar för barnets och familjens bästa, agerar under samma varumärke, bär gemensamt ansvar för dess roll i samhället och värnar det förtroende givare visar.

I organisationen ryms självbestämmande och beslutsmandat i den demokratiska processen som drivs av samarbete och öppenhet. Med tydlig rollfördelning, där en av riksförbundets uppgifter är att stötta respektive förening i att ge och få stöd under och efter behandling, kan vi agera som samlad kraft utan att förändra den demokratiska ordningen.

Riksförbundets högst beslutande organ är årsmötet där de regionala föreningarna är ombud.

Styrelsen består av ledamöter från samtliga föreningar, samt av externa ledamöter. Styrelsen tillsätter generalsekreterare som har delegerat ansvar för ledning av riksförbundet Barncancerfonden.

Generalsekreteraren verkställer genom ledningsgruppen som består av cheferna för de fyra avdelningarna.



Styrelsen, styrelseåret 2020

Jens Schollin

ordförande, seniorprofessor i pediatrik

Micael Mathsson

vice ordförande, ledarskapskonsult

Elisabet Mattsson

ledamot, professor i vårdvetenskap

Per-Erik Sandström

ledamot, barnonkolog

Claes de Neergaard

ledamot, direktör

Malin Lindgren

ledamot, Barncancerfonden Norra

Katarina Hjertell

suppleant, Barncancerfonden Norra

Petter Ekelund

ledamot, Barncancerfonden Mellansverige

Emelie Johansson

suppleant, Barncancerfonden Mellansverige

Andreas Keymer

ledamot, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Nina Forselius

suppleant, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Anna Iwers Isaksson

ledamot, Barncancerfonden Östra

Åke Jonsson

suppleant, Barncancerfonden Östra

Fredrik Parenius

ledamot, Barncancerfonden Västra

Per-Fredrik Andersson

suppleant, Barncancerfonden Västra

Holly Wattwil

ledamot, Barncancerfonden Södra

Adrian Wallenholm

suppleant, Barncancerfonden Södra

Ledningsgruppen

Thorbjörn Larsson
generalsekreterare

Jan-Inge Henter
professor och överläkare, forskningschef, avdelningschef Forskning och utbildning

Katarina Gold
operativ chef, avdelningschef Verksamhet

Michel Brygiewicz
marknadschef, avdelningschef Insamling

Eva Andersson
tf. stabschef, avdelningschef Administration



Gurbaxkaran (Karan) Dhaliwal

13 år, drabbades av akut lymfatisk leukemi, ALL, tre veckor efter skolstarten i sjätte klass. På bild också mamma Gurdeep, pappa Kulwinder.

Fotograf: Jennifer Glans

Effektrapport 2020

Barncancerfondens effektrapport för 2020 redogör för organisationens målsättningar, verksamhetsområden, aktiviteter och vad som har åstadkommit under året som gått. Rapporten visar den nytta som Barncancerfonden gör i kampen mot barncancer utifrån de riktlinjer för effektrapportering som är framtagna av branschorganisationen Giva Sverige och som kräver följande upplysningar:

1. Rapportens avgränsningar
2. Organisationens förändringsteori
3. Rapportera använda resurser
4. Rapportera prestationer
5. Rapportera utfall och effekter
6. Utvärdera prestationer och dela lärdomar
7. Beskriva mätmetod



Livia, 5 år

Livia drabbades av medulloblastom sommaren 2019. Har genomgått operation, strålning och cytostatikabehandling. Färdigbehandlad sommaren 2020. Efter att Livia opererats för hjärntumör tappade hon känslan och slutade prata. Ingen kunde säga om tal och rörelse någonsin skulle komma tillbaka. Ett drygt år senare sjunger femåringen och gungar med framför spegeln till idolen Lalehs hits.

Fotograf: Magnus Glans

Så gör vi skillnad för den som är drabbad

Alla medlemmar i Giva Sverige offentliggör årligen en effektredevisning i vilken organisationen beskriver vägen för att nå sina mål. Det vill säga processer till grund för förändringar och hur långt man har nått i relation till uppsatta mål. Denna effektrapport synliggör Barncancerfondens arbete från aktivitet till resultat samt hur vi utvärderar och följer upp de framsteg som görs i verksamheten. Rapporten omfattar perioden från och med den 1 januari 2020 till och med den 31 december 2020.

En utförlig presentation av Barncancerfondens organisation, syfte och verksamhet finns i Årsrapportens verksamhetsberättelse, hållbarhetsredovisning och förvaltningsberättelse.

Barncancerfondens effektrapport strävar efter att uppfylla Giva Sveriges riktlinjer och principer för effektrapportering. Effektrapporteringen ska vara:

- Sammanhängande
- Tillgänglig och begriplig
- Balanserad och transparent
- Verifierbar och tillförlitlig
- Proportionerlig och relevant
- Jämförbar

Utöver de svar som ges i denna rapport finns kompletteringar i verksamhetsberättelsen, hållbarhetsredovisningen och förvaltningsberättelsen.

DEFINITIONER

Barncancerfonden arbetar för det barn och den familj som drabbas av barncancer. Vi definierar "drabbad" som den som är direkt drabbad – barnet som insjuknar och den vuxna som överlevt – samt de som indirekt drabbas – familj och närstående.

Barncancerfonden definierar familj som de som är närstående barnet, och som barnet själv definierar som närstående.

När ett barn insjuknar i cancer drabbas även omgivningen hårt. Barncancer är en familjesjukdom som slår långt bredare än medicinsk diagnos och behandling. För många är den medicinska diagnosen startpunkten på en händelsekedja som drabbar varje del av livet, för resten av livet.

Våra kärnvärden

Hopp

Vi drivs av hopp och ser det positiva i en turbulent vardag.

Mod

Vi visar mod genom att se verkligheten som den är.

Ansvar

Vi tar ansvar för att stötta de drabbade barnen och deras familjer.

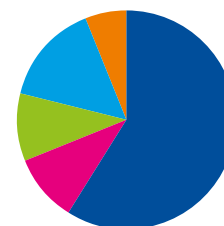
Våra resurser

Totalt delades 353,2 miljoner kronor ut till ändamålen, det motsvarade 81 procent av insamlade medel. Under 2020 har Barncancerfondens i medeltal haft 72 medarbetare.

353,2
miljoner kronor delades ut till ändamålen.

72
medarbetare i medeltal under 2020.

Så här använder vi varje krona



59 %
Forskning och utbildning

10 %
Råd och stöd

10 %
Information

15 %
Insamlingsarbete

6 %
Administration

Barncancerfonden under 2020

Barncancerfondens ambition är att möta varje utmaning som barncancer innebär för barnet och familjen som drabbas.

Giva Sveriges principer för effektrapportering syftar till att effektrapporten ska bidra till att styra och utveckla verksamheten, samt visa för givare, finansierare och samarbetspartners den samhällsnytta som Barncancerfonden har åstadkommit. Denna effektrapport är strukturerad i fyra områden som är betydelsefulla i kampen mot barncancer och som under 2020 varit riktningsgivande. Inom varje område beskrivs varför området är angeläget, vår ansats till hur vi bäst adresserar behoven, aktiviteter som har genomförts, effekter av verksamheten samt en utvärdering av arbetet. Effekter presenteras i form av nyckeltal, vittnesmål och konkreta exempel.

DE SVÄRASTE GÅTORNA ÅTERSTÅR

I Sverige insjuknar ett barn i cancer varje dag och det är fortfarande den vanligaste dödsorsaken för barn mellan 1 och 14 år. Men andelen som överlever en barncancerdiagnos har ökat kraftigt de senaste decennierna. Femårsöverlevnaden är i genomsnitt 85 procent för de barn som insjuknar i Sverige, jämfört med början av 1980-talet då endast 50 procent överlevde. Trots denna positiva utveckling återstår svåra gåtor. För både högre och bättre överlevnad hos den som insjuknar krävs stora satsningar på riktad forskning med barncancerrelevans.

En huvuduppgift är därför att stödja forskningen i kampen för ännu högre överlevnad. Det är de svåraste cancerformerna som återstår att betvinga. Medan femårsöverlevnaden vid akut lymfatisk leukemi, lymfom, njurtumörer och histiocytoser nu är vid eller över 90 procent, så är den för andra

cancerformer 70 till 80 procent. Hit hör neuroblastom och akut myeloisk leukemi, där prognosen glädjande nog förbättrats tydligt under senare tid, men även skelett- och muskeltumörer där överlevnaden inte förbättrats påtagligt de senaste decennierna. Här finns extra stora utmaningar. En annan huvuduppgift är att stödja forskning och utbildning för att minska biverkningar och sena komplikationer.

LIVET SKA LEVAS, INTE BARA ÖVERLEVAS

När allt fler överlever barncancer blir gruppen av överlevare större för varje år. I dag lever omkring 11 000 personer i Sverige som har haft cancer som barn. 70 procent av de som överlever drabbas av komplikationer senare i livet. Av dessa får 30 procent allvarliga komplikationer. Många har på grund av hjärntrötthet eller kognitiva nedsättningar i kombination med uteblivna anpassningar i skolan inte fått slutbetyg i årskurs nio, eller kunnat avsluta gymnasiet med fullständiga betyg. Det gör det svårt att bedriva studier på eftergymnasial nivå och försvarar möjligheterna att etablera sig på arbetsmarknaden och i vuxenlivet. Ensamhet och utsatthet är alltför vanligt hos de som överlevt barncancer. Sociala sammanhang, kontakt med myndigheter och med vården innebär svårigheter för många. Psykisk och fysisk ohälsa är utbrett och många har svårt att försörja sig själva. Barncancerfonden står på överlevnads sida genom hela livet med ambitionen att livet ska levas, inte bara överlevas.

GEMENSKAP OCH ENGAGEMANG

Barncancerfondens arbete bygger på personligt engagemang och övertygelsen om att förändring är möjlig. Sex ideella, regionala föreningar med tusentals medlemmar och ett professionellt riksförbund bildar en samlad rörelse.

När barnet insjuknar fångas familjen upp och

inkluderas i gemenskapen. När krisen för den enskilda familjen övergått till en annan fas ingår familjen i den gemenskap som möter nästa familj i kris. Detta flöde gör Barncancerfonden till en folk rörelse formerad av ansvar, omtanke och en vilja att skicka vidare det stöd man själv fick till nästa familj.

Vi är inte ensamma i kampen. Samarbete och samverkan är avgörande för att nå goda resultat. I omgivningen finns engagemanget hos forskare, sjukvårdspersonal, hälso- och sjukvårdens organisationer, lärosäten, internationella organisationer och nätverk. Likaså hos politiker, tjänstemän, kommuner, skolor och andra aktörer som barnet och familjer möter under resans gång. Där finns även de många engagerade människorna och näringslivet som vill bidra finansiellt och med sin tid.

MER FÖR FLER

Under 2020 har Barncancerfonden i grunden förberett sig för att ta nästa kliv på den resa som startade för snart 40 år sedan. Barncancerfonden kan och ska göra mer för fler. På alla de områden där Barncancerfonden arbetar ska vi fokusera, tänka nytt och öka ambitionsnivån.

År 2020 ställde vi om Barncancerfondens inre organisation för att med kraft kunna förverkliga ambitionsökningen. Resultatet är en mer renodlad struktur med färre chefer, tydligare uppdrag och ökat fokus på barnet och den drabbade familjen. I den nya organisationen har riksförbundets stöd till föreningarna, med deras ideellt engagerade och medlemmar tagit en mer central plats. Det gäller också vårt kommunikations- och samhällspolitiska arbete som driver förändring för den som är drabbad så att fler kan leva ett gott och långt liv. Nya stödverksamheter har etablerats med särskilt fokus på de sociala och ekonomiska utmaningar som drabbade möter i barncancerens kölvatten.

Fyra fokusområden som varit centrala i verksamheten under 2020

- 1 De svåraste gåtorna återstår
- 2 Livet ska levas, inte bara överlevas
- 3 Gemenskap och engagemang
- 4 Mer för fler



Fotograf: David Polberger

① De svåraste gåtorna återstår

Sedan organisationen grundades i början av 1980-talet har Barncancerfonden bidragit med mer än 3 miljarder kronor till forskning om barncancer. Överlevnaden för de som drabbas har ökat kraftigt sedan dess men barncancer är fortfarande den vanligaste dödsorsaken för barn i åldrarna 1-14 år i Sverige. Av de, i genomsnitt, 85 procent som överlever drabbas 70 procent av komplikationer. Vi arbetar för högre och bättre överlevnad, så att varje barn kan leva ett långt och gott liv.

Baserat på en extern värdering av Barncancerfondens forskningsfinansiering genomfördes ett omfattande strategiarbete under 2020. Arbetet har skett i organiserad form under hela året och involverat ett mycket stort antal forskare, kliniker och sakkunniga som ingått i arbetsgrupper, projektgrupp eller styrgrupp. En slutrapport överlämnades till styrelsen i december och slutförande, fastställande samt plan för implementering väntas under första kvartalet 2021. Förväntad långsiktig effekt av den nya strategin är forskning som leder till både högre och bättre överlevnad för de som insjuknar.

Tack vare givares engagemang är Barncancerfonden den största enskilda finansören av

barncancerforskning i Sverige. Vid årsskiftet 2020-2021 finansierades 228 pågående forskningsprojekt, bland annat kring nya behandlingar, läkemedelstrapier och diagnostikmetoder. Barncancerfonden strävar efter att finansiera barncancerrelevant forskning som bedöms ha störst potential att öka andelen som överlever barncancer och som kan bidra till färre komplikationer för den som överlever.

Barncancerfonden finansierar också delar av den högkvalitativa infrastruktur som används i forskningen. Det inkluderar bland annat två biobanker där patientvävnad samlas in för att användas i forskning och framtagning av nya läkemedel. Ett av de första projekten som fick stöd av Barncancerfonden var etablering och utveckling av Barncancerregistret, som ligger till grund för mycket av den behandlingsutveckling som skett inom området. Barncancerfonden bidrar också med finansiering av forskning och stöd till drabbade familjer vid Sveriges sex samtliga barncancercentra.

Totalt användes 262,2 miljoner kronor till forskningsändamålet, att jämföra med 302,3 miljoner kronor år 2019.

DE SVÄRASTE GÅTORNA ÅTERSTÅR

Aktiviteter

- **Under 2020 inleddes ett arbete med en ny strategi för forskningsfinansiering**, med utgångspunkt i en extern värdering som gjordes 2019. Arbetet involverade fem projektgrupper bestående av några av de främsta forskarna och klinikerna inom barnonkologi. Den nya strategin kommer att implementeras under 2021. Professorn och överläkaren Jan-Inge Henter anställdes som ny forskningschef på Barncancerfonden, bland annat för att leda implementering och utveckling av Barncancerfondens strategi för forskningsfinansiering.
- **I 2020 års största ansökningsomgång beviljades anslag** om en rekordsumma på 146 miljoner till barncancerforskning. Flest anslag gick till projekt inom CNS-tumörer (tumörer i hjärna och ryggmärg) och leukemier.
- **Under våren anslogs 63 miljoner kronor** till 24 nya forskningstjänster. Genom att finansiera nya forskningstjänster ska yngre forskare lockas till barncancerområdet samtidigt som befintliga behålls. Av de som beviljas pengar för högre forskningstjänster väljer närmare 80 procent att stanna kvar inom barncancerområdet även efter att finansieringen från Barncancerfonden är slut.
- **Antal beviljade forskningsprojekt:** 92 stycken om totalt 137,5 miljoner kronor (mot-svarande ca 275 000 forskartimmar eller 132 år på heltid).
- **Antal beviljade forskningstjänster:** 31 stycken om totalt 77,5 miljoner kronor (mot-svarande ca 155 000 forskningstimmar eller ca 75 år på heltid).
- **De 123 beviljade forskningsanslagen** under 2020 (92 projekt och 31 tjänster) var fördelade över 115 olika forskare. För de 123 beviljade forskningsansökningarna fanns 61 medsökande forskare.

- **Barncancerfonden finansierar kurser** i barncancervård och barnonkologi för barnläkare, sjuksköterskor och undersköterskor. Under 2020 deltog totalt 48 sjuksköterskor i kurserna, varav 23 arbetade på något av landets barncancercentra, 19 på länsjukhus och 5 i hemsjukvård eller på palliativ enhet.
- **Barncancerfonden finansierar två biobanker** där patientvävnad samlas in för att användas i forskning och framtagning av nya läkemedel. Barn-tumörbanken finansierades med 21 miljoner kronor år 2020. Nordiska biobanken för barnleukemi i Uppsala finansierades med 4,3 miljoner kronor.
- **Barncancerfonden finansierade under 2020 Barncancerregistret** med 3 miljoner kronor. Registret är en av grunderna för den behandlingsutveckling som skett inom barncancerområdet.
- **I seminarieriet "Barncancerfonden talar allvar"** genomfördes ett seminarium om precisionsmedicin med fokus på tillgång till den och dess betydelse för att behandla barncancer. I diskussionen deltog företrädare från läkemedelsbranschen, barncancercentrum och patientorganisationer samt forskare och riksdagsledamöter.
- **Barncancerfonden bidrar till långsiktig förändring** för drabbade barn och familjer genom idéutveckling, kunskapsbaserade förslag och lösningar i politiska processer och till beslutsfattare. År 2020 antogs en strategi för detta arbete av styrelsen.
- **För att öka kunskapen och underlätta för drabbade** och andra att förstå och tala om barncancer producerades filmer som på 100 sekunder förklarar några av de svåra termerna som används inom forskningen kring barncancer, så som helgenomsekvensering och precisionsmedicin.



Finansieringen från Barncancerfonden har stor betydelse. Anslaget innebär att jag kan satsa på det här projektet. Vi kan genomföra de kostsamma analyser som krävs för att undersöka hur CD24 kan användas för målinriktad behandling mot elakartade hjärntumörer hos barn.

Anna Darabi, forskare vid neurokirurgi vid Lunds universitet, har fått ett projektanslag om 1,7 miljoner kronor över tre år för projektet "Kan blockering av "Don't eat me"-signalen CD24 användas som terapi mot medulloblastom?"

DE SVÄRASTE GÅTORNA ÅTERSTÅR

Effekter

Allt fler barn överlever barncancer. Forskningen har tagit stora steg och allt fler överlever barncancer. Barncancerfonden har genom åren varit en betydande bidragsgivare för flera av de forskare vars forskningsresultat bidragit till den positiva utvecklingen.

Under 2020 har ett stort antal av de forskare som erhållit forskningsmedel från Barncancerfonden publicerat viktiga resultat. Nedan presenteras ett urval av dessa.

+ Ny läkemedelskombination mot neuroblastom

En forskargrupp vid Göteborgs universitet har identifierat en kombination av läkemedel som förhoppningsvis kan leda till att fler barn med svårbehandlade former av neuroblastom kan botas.

+ Nytt sätt att studera hur cancer uppstår i hjärnan

Forskare vid Karolinska Institutet har skapat en ny typ av modell för medulloblastom (en av de vanligaste formerna av hjärntumörer som drabbar barn). Med hjälp av den hoppas man kunna förstå hur cancer uppstår och därigenom hitta nya typer av behandlingar.

+ Gen bakom leukemi hittad

En forskargrupp vid Lunds universitet har hittat en av de nyckelgener som är grunden till att leukemistamcellerna överlever och förökar sig. Upp-täckten kan leda till nya behandlingar som förhoppningsvis kan bota fler barn med AML.

+ 70 procent av alla barn som har haft hjärntumör drabbas av hjärntrötthet

En studie genomförd vid Skånes universitetssjukhus visar att en majoritet av barn som har haft hjärntumör och att 30 procent av dem som haft leukemi upplever hjärntrötthet. Eftersom det saknats en metod att följa upp och utvärdera hjärntrötthet har studien utvärderat ett nytt instrument, Multidimensional Fatigue Scale (MFS), för ändamålet.

+ Musikterapi kan hjälpa barn som behandlas för leukemi

En avhandling presenterad vid Karolinska Institutet visade att musikterapi kan ha en gynnsam effekt hos barn som genomgår en transplantation av blodstamceller, en krävande behandling för barn med aggressiv leukemi. Musiken gör bland annat att barnets puls sänks, vilket tyder på att stressen minskar och förhoppningsvis att livskvaliteten ökar.

+ Antidepressiv medicin kan fungera mot sarkom

I studier av möss genomförda på Karolinska Institutet har forskare kunnat visa att en viss antidepressiv medicin har bromsat tillväxten av sarkom.

+ Nytt sätt att analysera cancerceller

Forskare på Karolinska Institutet har utvecklat en ny metod för att analysera olika typer av undergrupper av cancerceller i en tumör. Förhoppningen är att i framtiden kunna ge mer skraddarsydda behandlingar och undvika att cancerceller ska kunna "gömma sig" och leda till återfall.

+ Vart tredje barn med leukemi har brist på D-vitamin

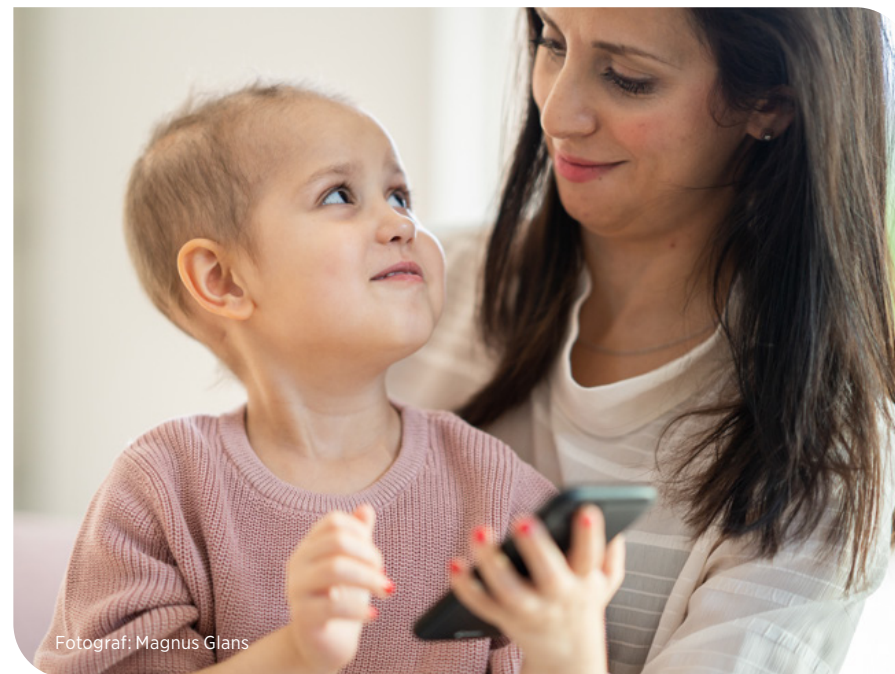
En studie från Uppsala universitet av blodprov från 300 barn med olika former av leukemi visade att omkring en tredjedel av barnen led av D-vitaminbrist. Låga värden av D-vitamin kan kopplas till sämre överlevnad hos barn upp till sex år.

+ Lovande läkemedel mot neuroblastom

Neuroblastom är en aggressiv cancersjukdom som drabbar små barn, oftast innan två års ålder. Forskare från Lunds universitet har i en studie av 500 olika läkemedel identifierat ett som effektivt förhindrar tumörtillväxten.

+ Barncancerfonden talar allvar – Precisionsmedicin även mot barncancer

Seminarier om barns tillgång till precisionsmedicin sågs av cirka 5700 personer, med gott engagemang från berörda intressenter, forskare, beslutsfattare och läkemedelsbranschen.



Fotograf: Magnus Glans

”Stödet från Barncancerfonden betyder att vi kan genomföra studien. Vi kan inte bota de här barnen i dag så ny behandling behövs verkligen”

Helena Carén, forskare vid Göteborgs universitet, har fått projektanslag om 1,5 miljoner kronor under tre år för projektet ”Fokus på cancerstamceller för att förstå höggradiga gliom hos barn”. Helena Carén har också fått ett kliniskt projektanslag om 1 miljon under två år för projektet ”Förbättrad hjärndiagnostik för hjärntumörer hos barn med hjälp av DNA-metyleringsklassificering”.

DE SVÄRASTE GÅTORNA ÅTERSTÅR



Aktivitet:

Ny chans för barn med hittills obotlig cancer

Barncancerfonden bidrar till finansieringen av Hope-ITCC-enheten, en prövningsenhet vid Karolinska universitetssjukhuset där barn med svårbotad cancer kan få tillgång till nya behandlingar inom ramen för kliniska läkemedelsstudier. Sedan starten 2016 har enheten fått 5,5 miljoner kronor i anslag, varav 1,5 miljoner kronor under 2020. Behandlingarna har stor potential för svårbehandlade cancerdiagnoser och prövningsenheten är viktig för cancer- och barncancerforskningen.



Effekt:

Tack vare nya läkemedel har flera barn i Sverige med hittills obotlig cancer fått en ny chans. I studier vid HOPE-ITCC har barnen fått prova så kallade precisionsmediciner, läkemedel som riktar sig mot genetiska fel i cancercellerna.



Aktivitet:

Finansiering till ett projekt för kartläggning av tumör-DNA

Barncancerfonden bidrar med finansiering till ett projekt för kartläggning av tumör-DNA som sker i ett samarbete mellan Barntumörbanken och Genomic Medicine Sweden. Syftet är att öka kunskapen om varför barncancer uppstår och förbättra möjligheterna att ställa en snabbare och mer detaljerad diagnos. Förhoppningen är att i framtiden kunna använda skräddarsydda behandlingar för patienterna från start och i förlängningen rädda liv. Barncancerfonden har stått för en inledande finansiering om 15 miljoner kronor.



Effekt:

Under 2020 har de första barncancerpatienterna fått sin arvs massa kartlagd direkt vid insjuknande. Barn som diagnostiseras med cancer i Sverige ska kunna få en heltäckande genanalys, för att läkare och forskare ska kunna kartlägga de olika mutationerna som ligger bakom olika typer av barncancer och bättre kunna ställa diagnos. Ny forskning visar att helgenomsekvensering redan nu kan leda till bättre behandling.

Heltäckande genanalys är ett stort projekt med många aspekter att ta hänsyn till. Därför har det tagit tid att få tillstånd och nationell samordning på plats. Under 2020 har två av sex barncancercentra utfört rutinmässiga analyser av mutationer i tumörcellerna. I Göteborg har gener från tre hjärntumörer analyserats och i Lund gener från ett neuroblastom, en Wilms tumör och en leukemi.



För mig som läkare betyder Barncancerfondens arbete en möjlighet att med världsunik precision sätta diagnos på de tumorsjukdomar som drabbar barn. Barncancerfonden gör det möjligt att erbjuda allt fler svenska barn med cancer en storskalig DNA-sekvensering. Vi hoppas på så sätt inte bara bättre förstå hur varje tumör uppkommer utan också i vissa fall kunna hitta en mer effektiv behandling – så kallad precisionsmedicin.

Barncancerfonden har också varit en förutsättning för att jag som forskare idag bättre förstår hur cancer hos barn utvecklas genom naturligt urval – evolution – efterhand som tumören svarar på behandling. Detta är oerhört viktigt kunskap för att vi skall förstå varför tumörer ibland utvecklar motståndskraft mot behandling och vad vi kan göra åt detta. På så vis hoppas jag att vi i framtiden skall rädda fler liv än idag.

David Gisselsson Nord

Patolog i Region Skåne och barncancerforskare vid Lunds universitet



Fotograf: Jennifer Glans

Gurbaxkaran (Karan) Dhaliwal, 13, år

13 år, drabbades av akut lymfatisk leukemi, ALL, tre veckor efter skolstarten i sjätte klass. Intressen: Cykla, spela datorspel och fotboll.

② Livet ska levas, inte bara överlevas

Allt fler barn överlever sin cancer men 70 procent drabbas av komplikationer, 30 procent av dessa drabbas svårt. För vissa avtar komplikationerna över tid och livet kan återgå till det normala, men långt ifrån alla. Fysiska och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtproblem, sekundär cancer och psykisk ohälsa är några av de komplikationer som slår hårt mot individen, mot familjen och mot samhället.

Kunskapen om det lidande barncanceröverlevare och deras familjer ofta har är alltför låg. Lidandet försämrar överlevarens prognos till tillfrisknande och ökar utsattheten för en redan drabbad grupp och kan i värsta fall förkorta livet.

Barncancerfonden arbetar aktivt med att stötta överlevare. Bland annat genom den gemenskap som Maxa livet-programmet erbjuder. Inom Maxa livet möts medlemmarna på egna villkor, utbyter erfarenheter och kan dela tankar som är svåra för omgivningen att förstå. Under pandemin har samtliga fysiska aktiviteter och kurser framgångsrikt ställts om till digitala plattformar. För att möta den coronoro många överlevare har, har kravlösa digitala mötesplatser skapats varje vecka med samtalsledare.

Att bekämpa den ensamhet och hopplöshet allt för många barncanceröverlevare slåss emot är ett av

Barncancerfondens viktigaste uppdrag. Varje vecka anmäler sig nya personer till att ingå i Maxa livet som idag samlar 294 personer, där medlemmarna dessutom får tillgång till professionellt samtalsstöd, habilitering och rehabiliteringsinsatser.

Ingen människa är en ö, inte heller den som överlevt barncancer. Omgivningens förståelse, föräldrars ork och förutsättningar, skolans kunskap och anpassningar, Försäkringskassans kompetens att bedöma överlevarens behov och situation har stor påverkan för den som överlevt barncancer. I den kartläggning av barncanceröverlevares erfarenheter som gjorts under 2020 påvisas flera brister i de resurser och det stöd som finns att tillgå från samhället efter avslutad behandling. Många upplever att de inte förbereds tillräckligt inför övergången från barncancer vården till vuxensjukvården. Andra upplever brister i kunskap och förståelse för deras situation i kontakten med exempelvis Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen.

Barncancerfonden stöttar överlevare indirekt genom att uthålligt höja kännedomen om livet efter behandling genom kommunikation och genom systematiskt påverkansarbete i politiska processer och beslut. Rättshjälpen är ett sådant exempel, men också den utredning som gjorts under 2020 för att belysa hur överlevaren upplevt övergången till vuxenvården.

LIVET SKA LEVAS, INTE BARA ÖVERLEVAS

Aktiviteter

➤ **Kampanj för överlevare.** Genom att bredda kommunikationskonceptet "Barn och cancer hör inte ihop" i en informationskampanj belyste Barncancerfonden situationen för vuxna barn-canceröverlevare. Kampanjen består av annonser, fördjupade artiklar och intervjufilmer där överlevare i olika åldrar får berätta om sin situation. Målet med kampanjen var att öka förståelsen för hur det är att leva med komplikationer efter barncancer.

➤ **Kartläggning av överlevares upplevelser.** Genom intervjuer och enkätundersökningar har Barncancerfonden under 2020 kartlagt överlevares erfarenheter avseende bland annat övergången från barncancervården till vuxensjukvården. Flera brister har påvisats, vilket legat till grund för kunskapsförmedling och påverkansinsatser under året. Ämnet lyftes i ett seminarium med intressenter och beslutsfattare under barncancer månaden 2020. En del av undersökningen var en enkät som gick ut till samtliga medlemmar i programmet Maxa livet. Enkäten identifierade även bristande kunskaper hos Försäkringskassan och Arbetsförmedlingen i deras kontakter med överlevare.

➤ **Maxa livet.** Inom stödprogrammet för överlevare arrangerades under året 11 kurser bestående av 30 tillfällen med syftet att bidra till habilitering, rehabilitering och personlig utveckling. Antal medlemmar i Maxa livet ökade med 84 personer (40 procent) under 2020. Vid slutet av året hade programmet 294 medlemmar. Kurserna som genomfördes inom Maxa livet under året hade totalt 375 deltagare.

” Utan Barncancerfonden hade jag inte varit den jag är idag, troligen inte mått så bra heller och inte kunnat ha de anpassningar som jag har idag, som gör att jag kan ha ett arbete som funkar trots mina seneffekter.

Medlem i Maxa livet

➤ **Barncancerfondens arbete för långsiktig förändring.** Under 2020 antogs en strategi för att genom kunskap och idéutveckling åstadkomma förändring för drabbade barn, familjer och överlevare. Överlevares behov är omfattande och till del osynliga i samhället. Barncancerfonden har därför valt att rikta särskilt fokus på att åstadkomma förändringar för den som överlevt sin barncancer. Löpande insatser har tillika genomförts för familjer som befinner sig under behandling och som under pandemin är i behov av särskilt stöd. Initialt omfattades inte föräldrar till svårt sjuka barn av möjligheten till smittskyddspeng från Försäkringskassan. En effekt av Barncancerfondens arbete är att föräldrar kan ges rätt till smittskyddspeng om barnets behandlande läkare så bedömer. En viktig stödform för föräldrar som annars riskerat att smittas och därför inte kunnat närvara vid barnets behandling på sjukhuset.

Under året publicerades tre debattartiklar undertecknade av Barncancerfonden. Artiklarna lyfte behovet av ett starkare skyddsnät för de drabbade, behov av en rättssäker handläggning av socialförsäkring för drabbade familjer, samt behovet av skraddarsydda åtgärder för familjer med svårt sjuka barn under pandemin.

Ett stort antal samtal och kunskapsförmedling har skett under året mellan Barncancerfonden och politiker, politiska tjänstemän, myndighetsföreträdare och kommunala tjänstemän. Synliga effekter är ökad kunskap om vad ett liv med barncancer innebär, och hur positiv förändring kan åstadkommas av beslutsfattare.

➤ **Skrivarkurs gav novellsamling.** Under maj och juni 2020 anordnades en digital skrivarkurs inom ramen för Maxa livet, med fokus på självbiografiskt skrivande. Novellsamlingen från skrivarkursen kommer att publiceras av Barncancerfonden under 2021 för att öka kunskapen om drabbades upplevelser, behov och drömmar om livet efter barncancer.



Aktivitet: Den årliga Maxa livet-konferensen genomfördes digitalt

Den årliga Maxa livet-konferensen genomfördes digitalt under 2020 med anledning av pandemin. Konferensen var kostnadsfri för Maxa livet-medlemmar och deras syskon och var fylld av aktiviteter och gemenskap.



Effekt:

80 personer deltog på den årliga Maxa livet-konferensen.

” Man behöver inte prata om cancer, man delar ändå samma erfarenheter. Det gör så mycket och det boostar ens självförtroende så mycket.

Elvira, deltagare på Maxa livet Online



Aktivitet: Barncancerfonden talar allvar – en seminarieriserie i fyra delar

Barncancerfonden talar allvar – en seminarieriserie i fyra delar anordnades under barncancer månaden september 2020. Seminarierna fokuserade på drabbade och överlevares förutsättningar i skolan, ett fungerande skyddsnät, precisionsmedicin och övergången från barncancervård till vuxensjukvård.



Effekt:

De fyra seminarierna i serien "Barncancerfonden talar allvar" visades totalt 28 254 gånger. Arrangemanget fungerade som ett långsiktigt relationsbyggande för att etablera Barncancerfonden som en trovärdig samhällsaktör som kämpar för överlevare och drabbades samhälleliga förutsättningar.

Sedan serien arrangerades har flera viktiga dialoger upprättats med intressenter och beslutsfattare inom barncancerområdet. Deltagande politiker och myndigheter har i efterhand intresserat sig för att diskutera lösningar kring drabbade barn och familjers situation. Seminarieformatet är ett koncept med utvecklingspotential, att bygga vidare på i framtida påverkansinsatser.

Jag och min forskningsgrupp är så oerhört glada för det här. Det innebär ett hopp för de drabbade som riskerar att inte kunna få barn i framtiden till följd av sin cancer. Det gör att vi kan fortsätta vårt arbete tillsammans med våra samarbetspartners för att försöka skapa en möjlighet för de här patienterna senare i livet.

Jan-Bernd Stukenborg, doktor i medicinsk vetenskap och senior forskare vid institutonen för barn och kvinnors hälsa vid Karolinska institutet. Hans mål är att hitta stamcells-baserade strategier för att återskapa förmågan att få barn hos män som annars riskerar att bli infertila till följd av den cancerbehandling de fått när de själva var barn.

”Barncancerfonden har alltid varit viktig för mig, både när jag var yngre och nu. Ätt även vi vuxna får chansen att träffas och umgås – det betyder jättemycket. Den gemenskapen betyder allt.”

Robin, 29 år, Överlevare, hjärntumör som 9-åring



Fotograf: Malin Arnesson

3 Gemenskap och engagemang

En av Barncancerfondens styrkor är att vara lokalt förankrad i hela landet genom ideellt engagerade de sex regionala föreningarna. Tack vare föreningsstrukturen är organisationen väl insatt i drabbades tillvaro och utmaningar. Barncancerfonden grundades på 1980-talet av engagerade föräldrar över hela landet och det präglar oss fortfarande.

På årsmötet 2020 gavs styrelsen i uppdrag att inför årsmötet 2021 ta fram förslag på en samlad strategisk riktning, genom en process där de sex regionala föreningarna aktivt involveras. Under 2020 har Barncancerfonden tagit fram ett nytt idéprogram med förslag till en gemensam inriktning som, om den antas, kommer ge organisationen som helhet en plattform för framtiden. Barncancerfonden vill och kan göra mer, tillsammans.

Det personliga engagemang och de stora ansträngningar som görs varje dag, året runt, för cancerdrabbade barn och familjer är ovärderliga. Barncancerfonden har ett utpräglat serviceuppdrag till varje regional förening, så att föreningens aktiva och medlemmar kan ge och få stöd med goda förutsättningar. Bland annat bär riksförbundet Barncancerfonden fullt ansvar för de medarbetare som stöttar föreningsverksamheten i varje region, men också genom stödjande administration och kvalitetssäkring av regel- och lagefterlevnad. Barncancerfonden stödjer föreningsverksamheten även med stöttande strukturer, strategisk och operativ samordning och utveckling över tid. Detta så att föreningarna och

styrelserna kan arbeta långsiktigt.

Barncancerfondens uppgift är att med full kraft, respekt och förståelse stötta den som, genom sitt ideella engagemang, står i frontlinjen och möter familjerna i sitt mest utsatta läge.

Det personliga engagemanget och ansträngningarna återfinns även hos de som genom insamling eller gåva möjliggör Barncancerfondens hela verksamhet. Under 2020 ökade gåvorna från privatpersoner men gåvor och insamling från företag minskade, på grund av pandemin.

För att stärka förmågan att arbeta mot organisationens mål har verksamhetens kort- och långsiktiga behov och lönsamhet analyserats under 2020. Detta har resulterat i förslag till en ny insamlingsstrategi som väntas antas under 2021. Särskilt fokus föreslås ligga på filantropi och stora gåvor för att långsiktigt bekämpa barncancer och dess effekter. Ett nytt partnerprogram för företagsinsamling ska också etableras. Hela organisationen ska ha kunskap om och förståelse för den nya affärsmodellen som den nya strategin innebär. Gåvans effekt för den som är drabbad ska alltid vara tydlig och uppföljningsbar för givaren: varje gåva gör skillnad och är det som möjliggör fortsatt arbete mot barncancer.

På grund av pandemin har flera stora insamlingsaktiviteter behövt anpassas till de nya förutsättningarna. Trots ekonomisk nedgång har insamlingen varit framgångsrik, totalt samlades 431,5 miljoner kronor in, jämfört med 2020 års budget om 423,2 miljoner kronor.

GEMENSKAP OCH ENGAGEMANG

Aktiviteter

➤ **”En serie om sorg”** arrangerades under hösten 2020 och riktade sig till föreningsmedlemmar som förlorat ett barn eller syskon i cancer, eller annan närstående till det barn som avlidit. Under 2020 sändes två avsnitt av livesända samtal mellan leg psykoterapeut och ett antal familjer och personer med erfarenhet av sorg.

➤ **Gemensamt grundstöd till drabbade barn och deras familjer.** Under 2020 initierades ett arbete av samverkansgruppen, bestående av ordföranden och vice ordföranden från samtliga regionala föreningar samt ansvariga på riksförbundet Barncancerfonden, för att skapa ett likvärdigt stöd till drabbade i hela landet. Gemensamt togs ett grundstöd fram, som varje förening erbjuder drabbade och där riksförbundet Barncancerfonden stöttar i genomförande, utvärdering och finansiering om så krävs. Med start 2021 möts varje drabbat barn, syskon och familj av samma goda stöd från organisationen som helhet, oavsett var i landet de befinner sig.

➤ **Mor- och farföräldrar.** Under året tog Barncancerfonden fram studiematerial till mor- och farföräldrar vars barnbarn drabbats av cancer. Materialet inkluderar information om hur mor- och farföräldrar kan stötta när ett barnbarn drabbas, hur de kan ta hand om sig själva, och om sorg när ett barnbarn har dött. Barncancerfonden arrangerade och spelade in föreläsningar för denna målgrupp. Filmerna och materialet kan användas som diskussionsunderlag för samtalsgrupper.

101 personer deltog i samtalsserien ”En serie om sorg”

”En serie om sorg gav mig kontakt med sorgen igen. Jag mår bra när tankarna på min dotter kommer upp till ytan.”

”En serie om sorg gav mig bra konkreta tips på hur vi ska bevara alla minnen av vår son tillsammans med hans storebror. Fint att höra syskonen prata och ge sin syn.”

”I En serie om sorg kände jag igen mig i berättelser och i känslor, att jag inte var själv. Jag fick nya idéer, tankar och förslag på hur jag kan göra för att komma vidare i livet, underlätta sorgen och öka förståelsen för familjemedlemmar och andra sörjande, och även medmänniskor.”

”En serie om sorg gav mig igenkänning, samhörighet och nya infallsvinklar.”

”Jag tyckte att det var oerhört skönt att se att jag inte var ensam. Jag kände mig väldigt ensam när Hampus dog, visst hade jag vänner och kollegor som ställde upp men ingen som hade gått igenom samma sak som jag själv”

Pia, 65 år,
vars barnbarn gick bort i cancer 2017.

”Det är jättebra att man kan vända sig till Barncancerfonden för att få verktyg till hur man hanterar en händelse som denna. Att ett barn dör är ju det värsta som kan hända”

Christer, 70 år,
vars barnbarn gick bort i cancer 2014.

GEMENSKAP OCH ENGAGEMANG

➤ **Maxa livet** – en plattform för engagemang. Programmet Maxa livet syftar bland annat till att stärka personlig utveckling för medlemmarna. Detta genom att både erbjuda professionellt stöd och ge medlemmarna möjlighet att stötta varandra.

➤ **Barnsupportrar.** Vid årsskiftet 2020–2021 hade Barncancerfonden 62 000 barnsupportrar, en ökning med 10,8 procent jämfört med föregående år.

➤ **Tätare samverkan mellan riksförbund och föreningar** i framtagande av gemensamt idéprogram för framtiden. Processen har präglats av öppenhet, ansvar och nyfikenhet och kommer fortsätta under 2021.

➤ **Team Rynkeby – God Morgon** har varje år samlat hundratals deltagare för att samla in pengar till Barncancerfonden genom att cykla från Sverige till Paris. Trots pandemi så genomfördes engagemanget även 2020, men i stället för att cykla till Paris så cyklade deltagarna motsvarande sträcka i Sverige. Enbart under 2020 samlades mer än 32 miljoner kronor in till Barncancerfondens verksamhet genom projektet och sedan starten har 189 miljoner kronor samlats in till kampen mot barncancer.

➤ **Huvudpartnern Bauhaus.** Barncancerfonden har långsiktiga samarbeten med huvudpartners som integrerar stöd till Barncancerfonden i sin affärsverksamhet. Huvudpartnern Bauhaus samlade in ett rekordresultat under Giving Tuesday om 2 miljoner kronor på en dag i kampanjen #rörelsemotcancer. Hittills har Bauhaus genom interna och externa kampanjer samlat in över 20 miljoner kronor.

➤ **Tusentals yrkeschaufförer samlade under barncancer månaden in nära 2 miljoner kronor till Barncancerfondens arbete.**

➤ **Stream of Hope.** Under Luciahelgen genomfördes Stream of Hope – en tre dagar lång stream för att stötta kampen mot barncancer. Några av Sveriges och Europas främsta gamingprofiler, bland dem Emil "HeatoN" Christensen, Jonas "Sp4zie" Ring och Emilia Hult, lockade drygt 72 000 unika tittare. Tillsammans samlades 672 491 kronor in.

➤ **Partnerskap med Klarna.** Barncancerfonden inledde ett nytt partnerskap med Klarna som gör det smidigare för människor att bidra till välgörande ändamål. Genom Klarnas specialutvecklade kassa kommer det bli möjligt att ge en gåva till Barncancerfondens arbete med bara två klick. Samarbetet som möjliggör innovativa lösningar inom marknadsföring, betallösningar och företagsarbeten är ett långsiktigt arbete som fortsätter under 2021.

➤ **Postkodlotteriet.** Barncancerfonden är sedan 2005 en av de organisationer som får ta del av överskottet från Postkodlotteriet. Barncancerfonden tog emot 21 MSEK i basstöd från Postkodlotteriet, samt ytterligare 2,1 miljoner kronor i ytterligare stöd för verksamhet påverkad av covid-19.

➤ **Stora gåvor och filantropi.** En enskild anonym givare donerade värdepapper till ett värde av 23,6 miljoner kronor. Gåvan är den näst största som Barncancerfonden någonsin mottagit från en privatperson. Under 2020 har extra resurser tillsatts av Barncancerfonden för att attrahera filantroper som vill göra skillnad inom strategiskt viktiga frågor för barncancerområdet.

Barncancerfonden är godkänd som gåvomottagare för skattereduktion för gåvor, vilket har hjälpt i strävan att höja genomsnittgåvan. Under året har organisationen berättat om möjligheten att som privatperson kunna ge en gåva på 200 kronor eller mer och då ha möjlighet att dra av 25 procent av gåvan i sin deklaration. Snittgåvan från månadsgivare under året har ökat med 6 procent, motsvarande mer än 5 miljoner kronor per år.

”

”Det fördjupade samarbete med riksförbundet och de andra föreningarna som utvecklats de senaste åren har varit mycket positivt för oss. Vi upplever att konkurrensen mellan föreningarna är obefintlig och att vi har stor nytta av varandra. För att vårda varumärket och för att säkra en hållbar utveckling över tid är ett tätare samarbete nödvändigt för oss alla.”

Ordförande i en regional förening

”

”Föga anade jag att det skulle ta de här proportionerna, just nu är fler än 2 000 chaufförer anslutna till gruppen.”

Christer Tynell

Initiativtagaren bakom Facebookgruppen Vi som kör för Barncancerfonden sept. 2020.

GEMENSKAP OCH ENGAGEMANG

Effekter

+ Bland allmänheten vet 60 procent hur Barncancerfonden finansierar sina ändamål och 50 procent vet att Barncancerfonden är den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige. 44 procent av allmänheten känner till att det varje dag är ett barn som drabbas av cancer och 35 procent att det är den vanligaste dödsorsaken för barn i åldrarna 1–14. Varumärket var vid slutet av 2020 det starkaste varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med den högsta givarviljan (64 procent) och bästa rykte/anseende (72 procent) enligt Kantar Sifos undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18–79 år.



Aktivitet:

Barncancergalan – det svenska humorpriset

2020 års direktsända barncancer gala arrangerades under hösten, med Carina Berg och David Sundin som värdar. Trots pandemin kunde galan arrangeras med såväl artister och komiker som barncancerinslag.



Effekt:

Resultatet var det näst bästa någonsin med tusentals engagerade tittare och nära 9 000 personer som anslöt sig som nya barnsupportrar. Dessa beräknas på sikt bidra med 35 miljoner kronor till kampen mot barncancer.

Barncancerfonden kan ju vara anledningen till att jag är i livet idag, och jag känner någonstans att det är min plikt och skyldighet att göra det jag kan för att stötta dem. Organisationen är så otroligt viktig.

Aron Andersson, barncanceröverlevare och ambassadör för Barncancerfonden.
Som ambassadör för Barncancerfonden har Aron hittills samlat in över 10,5 miljoner kronor till Barncancerfondens arbete.

Jag vet hur mycket Barncancerfondens arbete betyder för forskningen och stödet till familjerna. Min 5-åriga dotter drabbades av lymfom våren 2019, så jag har på nära håll sett och få ta del av ert fantastiska arbete.

Barnsupporter

Jag vill tacka för allt Barncancerfonden gjort och gör till min brors familj, som har 2 barn i cancer. Dom har gjort mycket aktiviteter med både deras sjuka o friska barn. Dom har fått ett stort stöd i kampen mot cancer. Ni gör ett fantastiskt jobb. Tack!

Barnsupporter



Fotograf: Magnus Glans

4 Mer för fler

Året 2020 präglades av ambitionen att Barncancerfonden kan och ska göra mer för fler. Att bekämpa barncancer och dess konsekvenser kräver uthållighet, investeringar och stora insatser på bred front. Genomgripande processer med påverkan på strategi, strukturer, styrsystem, kompetens och förmåga har därför genomförts. Ett resultat av detta var en intern omorganisation som bland annat ska stärka räckvidden och slagkraften i stödarbetet samt Barncancerfondens påverkansarbete. Allt med barnets och familjernas behov i centrum.

I slutet på 1970-talet var femårsöverlevnaden¹ 50 procent², år 2020 är den 85 procent och den svenska barnonkologin är inte bara välfungerande utan också en föregångare för resten av världen. Barncancerfonden har haft betydelse för de forskningsprojekt som finansierats, för den infrastruktur som utvecklats men också för varje barncancercentra genom att finansiera basresurser, kompetensutveckling för sjukvårdspersonal och patient- och närståendestöd. Därutöver har organisationen utvecklat egen stödverksamhet på lokal, regional och nationell nivå för den som är och har varit drabbad.

Trots det återstår mycket att göra och stora utmaningar har tillkommit.

Barncancer är den vanligaste dödsorsaken för barn i Sverige i åldrarna ett till fjorton år och av de barn som överlevt drabbas 70 procent av komplikationer, 30 procent av dessa drabbas svårt. Fysiska

och kognitiva nedsättningar, förvärvade hjärnskador, infertilitet, hjärtproblem, sekundärcancer och psykisk ohälsa som slår hårt mot individen, mot familjen och mot samhället. Överlevare med allvarliga seneffekter har svårt att ta sig in på arbetsmarknaden och blir beroende av stöd, från den egna familjen eller från det offentliga.

För den vars barn dött brister professionellt stöd efter barnets bortgång och syskon till barn som dött har sämre förutsättningar att etablera nära relationer och upprätthålla ett fungerande arbetsliv.

För en familj tar det i snitt sju år att till fullo komma tillbaka till arbetslivet efter att barnet behandlats och många hamnar i ekonomisk utsatthet redan i samband med barnets behandling. Alltför många upplever det som en kamp att exempelvis få ersättning från Försäkringskassan. Barncancerfondens föräldraenkät från 2020 visar att en fjärdedel av de drabbade anser att myndighetens stöd är otillräckligt och att långa handläggningstider och en bristande förståelse för familjernas utsatta situation försvårar vardagen. Under 2020 lanserade Barncancerfonden därför Rättshjälpen, ett juridiskt stöd för familjer vars kamp mot barncancer också har blivit en kamp för att kunna försörja sig och sin familj. Syftet med insatsen är att både ge stöd till drabbade i stunden och verka systemförändrande för framtida drabbade.

Under 2020 har 46,3 miljoner kronor gått till ändamålet Råd och stöd för drabbade, en ökning från 44,7 miljoner år 2019.

¹ Överlevnaden i barncancer mäts i femårsöverlevnad. Det vill säga hur stor andel av de som insjuknat som lever fem år efter sin diagnos. I statistiken ryms barn i Sverige 0 till 15 år.

² Medelvärde alla diagnoser år 1976-1980.

MER FÖR FLER

Aktiviteter

➤ **Digitalt samtalsstöd.** Barncancerfonden har sedan 2019 erbjudit digitalt samtalsstöd till familjer med barn som drabbats av hjärntumör. Syftet med stödet är att möta drabbade familjers behov av lättillgängligt och individanpassat stöd. Vad som började som ett projekt har i dag utvecklats till en del av Barncancerfondens ordinarie verksamhet. Samtalsstödet genomförs av legitimerade psykoterapeuter. Behovet av digitalt samtalsstöd har varit större än någonsin tidigare under 2020, mycket på grund av pandemins påverkan.

Sammanlagt har 901 samtal genomförts under året, motsvarande totalt 40 545 minuter digitalt samtalsstöd.

” Att prata med Barncancerfondens terapeut är som att prata med en medmänniska med kunskap som kan lotsa en vidare. Hon tar mig förbi svårigheten här och nu. Bara att kunna prata av sig har varit en fantastisk hjälp.

Josefine, vars dotter blev färdigbehandlad för hjärntumör i slutet av 2019, om det digitala samtalsstödet.

➤ **Laget svarar.** Runt varje barn som drabbas av cancer finns det mängder av människor som arbetar mot ett gemensamt mål, att barnet ska bli bättre. Det laget består av sjuksköterskor, läkare, kuratorer, syskonstödjare, forskare, lärare, anhöriga, vänner och många fler. Alla dessa har viktiga funktioner värda att uppmärksamma. Under 2020 har Barncancerfonden tagit fram 20 korta filmer där de olika ”lagmedlemmarna” svarar på några av de vanligaste frågorna om barncancer.

➤ **Konsultsjuksköterskor.** Barncancerfonden finansierar totalt 17 konsultsjuksköterskor vid landets sex barncancercentra. Konsultsjuksköterskornas främsta uppgift är att vara ett stöd och en informationskälla för hela familjen under hela behandlingen. Om familjerna så önskar bidrar konsultsjuksköterskorna också med information till barnets förskola/skola för att tillsammans med skolan säkerställa och möjliggöra för barnen att fortsätta sin skolgång.

Landets konsultsjuksköterskor har tillsammans med läkare tagit fram nationella rekommendationer för det sociala livet under cancerbehandling. De handlar framför allt om vikten av att behålla närvaro i skola och förskola när ett barn behandlas mot cancer eftersom detta betraktas som ett av barnens viktigaste friskfaktorer.

➤ **Digitalt ungdomsstorläger.** Barncancerfonden bjuder årligen in ungdomar mellan 13–19 år som har eller har haft barncancer samt deras syskon till ett kostnadsfritt storläger. På grund av pandemin fick årets upplaga av storlägret vid Camp Björken i Umeå ske digitalt, med aktiviteter, upp-trädanden och gemensamma pratstunder. Att lägret genomfördes digitalt möjliggjorde för fler ungdomar som tidigare ej velat eller kunnat delta fysiskt, att vara med.

90 ungdomar deltog på det digitala ungdomsstorlägret i juni, varav 54 procent aldrig hade deltagit tidigare.

➤ **Rekreation och vistelser på Almers hus.** Cancerdrabbade familjer från hela Sverige är varje år välkomna till Almers hus för en veckas semester. Barncancerfonden står för boende och resa till Varberg. Detta ger drabbade familjer, som kanske saknar ekonomiska möjligheter att åka på semester, en chans att komma bort från en påfrestande vardag. Huset ägs och drivs av Barncancerfonden tack vare donationer från privatpersoner och företag. Förvaltningen sköts i samarbete med Varbergs kurort.

36 familjer, 157 personer, nyttjade Almers hus för återhämtning under 2020.

”I en tid där livet vänts upp och ner och ut och in, har det varit otroligt viktigt med ett avbrott.”

Förälder

”Hej den här resan har varit jättebra och rolig. Jag och pappa har badat varje dag. Jag älskar Almers hus!”

Drabbat barn

”Det är oerhört betydelsefullt att Barncancerfonden ordnar och ger sådana här möjligheter till oss och andra familjer i samma situation, att bara få vara och rå om varandra.”

Förälder

➤ **Familjevistelse och utbildningsdagar på Ågrenska.** Barncancerfonden har länge samarbetat med Ågrenska för att arrangera familjevistelser för familjer där ett barn har eller har haft en cancersjukdom. Även personal från skola och vård kan bjudas in till utbildningsdagar, finansierade av Barncancerfonden, i samband med familjevistelsen.

Totalt deltog 21 familjer (38 föräldrar, 21 barn med diagnos och 23 syskon) på familjevistelserna. I planeringen inför 2020 ingick sex vistelser, varav två ställdes in på grund av pandemin.

”Barnets bästa i fokus har verkligen genomsyrat hela veckan.”

Förälder som deltog på familjevistelse

”Det bästa med familjevistelsen var att träffa andra familjer som har varit med om ungefär samma saker. Framförallt för min dotter att leka och bli kompis med någon som gått igenom samma sak.”

Förälder som deltog på familjevistelse

”Det var betydelsefullt att få höra familjernas berättelser och få ökad förståelse för deras vardag. Även fokus på syskonen tycker jag är väldigt intressant och viktigt.”

Utbildningsdeltagare

MER FÖR FLER

Effekter



Aktivitet:

Rättshjälpen lanserades

Många drabbade familjer upplever ekonomisk utsatthet och en upplevelse av att få kämpa för sina rättigheter gentemot bland annat Försäkringskassan. För att bistå drabbade startades Rättshjälpen. Den består av tre delar: viktig information för alla, möjlighet till enskild juridisk rådgivning och fullfinansierad rättshjälp i domstolsprocessen. Särskilt fokus läggs på principiellt viktiga fall som kan skapa ny praxis i hur lagar och förordningar ska tolkas, så att fler familjer får bättre stöd i framtiden. Parallellt förs samtal med beslutsfattare om hur lagar bör utformas och om myndighetens hantering av drabbade.



Effekt:

11 familjer har under 2020 fått totalt 112 timmar juridiskt stöd via Rättshjälpen. Av dessa är tre fall fortfarande pågående och inväntar beslut från förvaltningsrätten.



Aktivitet:

Syskonstödjare

För syskonen till de som blivit sjuka finansierar Barn-cancerfonden totalt 8 syskonstödjare. Dessa finns på varje barncancercentra samt vid Lilla Erstagården – Nordens enda hospice för barn – och ingår i stödgruppen som finns runt familjen under behandlingen. Studier visar att syskon till barn som drabbats av cancer i högre grad har svårigheter att etablera sig på arbetsmarknaden, etablera och upprätthålla nära relationer och drabbas ofta av psykisk ohälsa. Det är ett barn om dagen som insjuknar i cancer i Sverige, men det är betydligt fler barn än så, som drabbas.



Effekt:

Syskonstödjarna är resurspersoner vars viktigaste uppgift är att se och möta det barn som är syskon till den som insjuknat. Syskonstödjaren fungerar som fast kontaktpunkt för syskonet och bidrar till att barnet får stöd och avlastning i en svår tid. Många syskon känner ansvar inför sina föräldrar och det sjuka syskonet. Inledningsvis är vetskapen om att någon finns till hands om man vill träffas ofta central. Men det är också viktigt att syskonen får känna sig delaktiga och där spelar syskonstödjarna en viktig roll. Under året utsågs syskonstödjaren Kerstin Ivéus till årets sjuksköterska i palliativ omvårdnad.



Min syster gick bort i leukemi när jag var 8 och trots att jag var omgiven av mediciner och sjukdom och i princip uppvuxen på sjukhus kommer jag mest ihåg alla fantastiska sjuksköterskor som inte bara tog hand om min syster utan mig också – de hjälpte mig så jag fick ha en ”normal” barndom med lekar och kärlek.

Idag vuxet syskon

Hållbarhetsrapport 2020

Denna rapport omfattar Barncancerfondens (802010-6566) redovisning av hållbarhet enligt Årsredovisningslagen 6:10-12 och avser räkenskapsperioden 2020-01-01-2020-12-31. Styrelsen får härmed avlämna hållbarhetsrapport för räkenskapsåret 2020-01-01-2020-12-31.

Assia

Sexåriga Assia drabbades av hjärntumör. Trots intensiva behandlingar var hon nära att dö. Nu har hon fått pröva ett precisionsläkemedel och familjen kan äntligen känna framtidstro.

Fotograf: Magnus Glans

Om Barncancerfonden

Ändamål och uppdrag

Barncancerfonden har som ändamål att verka för att bekämpa cancersjukdomar hos barn samt att arbeta för bästa möjliga vård- och livssituation för de barn som blir sjuka och deras närstående. Barncancerfonden är idag den enskilt största finansiären av barncancerforskning i Sverige.

Kärnvärden

HOPP

Vi drivs av hopp och är medvetna om tankens kraft.

MOD

Vi har modet att inte dölja sanningen.

ANSVAR

Vi tar ansvar för barnen och familjen.

Verksamhetsmodell

Barncancerfonden är en ideell förening med sex regionala medlemsföreningar med närhet till respektive regionala barncancercentra. Barncancerfonden har sitt säte i Stockholm men verkar nationellt.



Barncancerfonden bekämpar barncancer och arbetar för att drabbade barn, ungdomar och deras familjer ska få den vård och det stöd de behöver. Insamlade medel används till ändamålen forskning och utbildning, råd och stöd samt information, genom att:

- stödja grundforskning och klinisk forskning kring barncancer.
- stödja utvecklingen av nya undersöknings- och behandlingsmetoder.
- stödja fortbildning och erfarenhetsutbyte för forskare och personal inom vården.
- stödja drabbade familjer och överlevare genom direkta insatser samt långsiktig påverkan i politiska processer.
- öka kunskap om barncancersjukdomar och hur livet påverkas genom folkbildande kommunikation.

Barncancerfonden är samarbetsorgan och riksförbund för landets sex regionala föreningar. Styrelsen är Barncancerfondens högst beslutande organ mellan årsmöten och dess arbete regleras i en arbetsordning, i stadgarna benämnd som instruktion.

Styrelsen för Barncancerfonden består av minst åtta och högst elva ledamöter samt suppleanter. Ledamöterna utgörs av ordförande, vice ordförande, representant från varje regional förening samt externa ledamöter med särskild kompetens. Styrelsen tillsätter generalsekreterare som är högsta befattningshavare. Generalsekreteraren leder genom en ledningsgrupp bestående av avdelningscheferna. Under 2020 genomfördes en omorganisation som resulterade i att Barncancerfondens struktur består av avdelningarna Forskning och utbildning, Verksamhet, Insamling och Administration.

Intressenter

Barncancerfonden har en kontinuerlig dialog med intressenter som berör och berörs av verksamheten. Dessa inkluderar:

- Drabbade barn och överlevare
- Drabbade familjer och närstående
- Medlemmar
- Volontärer
- De sex regionala föreningarna
- Anställda
- Forskare
- Vårdpersonal
- Privata givare
- Företagspartners
- Offentlig sektor
- Ideella organisationer
- Politiker
- Allmänheten

Hållbarhetsstyrning

Barncancerfonden arbetar med styrning och uppföljning för att kunna redovisa att medel har förvaltats på ett effektivt och kvalitetssäkert sätt som är förenligt med verksamhetens vision och de mål som beslutas om på årsmötet. Barncancerfondens hållbarhetsarbete styrs av följande styrdokument, policyer och riktlinjer.



Miljöansvar

- Inköbspolicy
- Policy för resor i tjänsten
- Riktlinjer för kapitalförvaltning

► Läs mer på sidan 47.



Socialt ansvar

- Policy avseende barns trygghet i Barncancerfondens verksamhet
- Jämställdhetspolicy
- Personalhandbok
- Barncancerfondens uppförandekod
- Riktlinje mot diskriminering och kränkande särbehandling
- Arbetsmiljöpolicy
- Riktlinjer med anledning av coronapandemin
- Riktlinjer för kapitalförvaltning

► Läs mer på sidan 49.



Ekonomiskt ansvar

- Giva Sveriges kvalitetskod och Svensk insamlingskontrolls föreskrifter för 90-konto
- Institutet mot mutors näringslivskod
- Policy om avvikelser från god forskningssed
- Barncancerfondens Insamlingspolicy
- Vetenskapsrådets jävspolicy
- Policy om oegentligheter
- Attestordning
- Riktlinjer för kapitalförvaltning

► Läs mer på sidan 51.

Urval av särskilt prioriterade perspektiv inom Barncancerfondens hållbarhetsarbete



God forskningssed

En betydande del av utgifterna består av anslag till forskning om barncancer. Ett bibehållet förtroende för och effektivitet i uppdraget kräver att den forskning som finansieras följer etablerad lagstiftning, normer och aktivt motverkar korruption. Etablerade riktlinjer och policyer styr Barncancerfondens arbete för att motverka avvikelser från god forskningssed och jävssituationer.



Barnrättsperspektiv

Barnets trygghet och intressen ska försvaras och bevakas i alla delar av verksamheten. Barnrättsperspektivet, med barnkonventionen som en miniminivå, är grundläggande för arbetet i kampen mot barncancer och stödet till drabbade.



Jämlikt bemötande

Allas rätt till ett gott och jämlikt bemötande i vården är en grundläggande mänsklig rättighet. Helt centralt är därför ett brett mångfaldsarbete, för att nå och stötta varje individ som drabbas av barncancer. Detta jämte systematisk uppföljning där drabbades erfarenheter samlas in, analyseras och delges vården samt har verkan på Barncancerfondens egen verksamhetsutveckling.



Trygg arbetsmiljö

Barncancerfonden ska skapa en utvecklande och trygg arbetsmiljö som ger medarbetare goda förutsättningar till känsla av sammanhang, det vill säga begriplighet, hanterbarhet och meningsfullhet i sitt arbete. Grundläggande faktorer såsom jämställdhet och mångfald i dess breda bemärkelse ska främjas och all form av diskriminering och kränkande särbehandling ska förebyggas och hanteras korrekt med handlingskraft internt och i verksamheten.



Klimatavtryck

Det är barnen som påverkas mest när miljön och klimatet skadas. Som barnrättsorganisation är ett så litet klimatavtryck som möjligt ett självklart mål. Verksamheten och det löpande arbetet ska i möjligaste mån minimera negativ påverkan på miljön och klimatet, bland annat genom medvetenhet om resursernas begränsning och aktivt hushållande av dessa.



Följsamhet till regler och policyer

Barncancerfondens goda rykte bygger på förtroende, därför ska samtliga samarbeten, kapitalplacering och andra insatser granskas ur ett brett hållbarhetsperspektiv, vara transparenta och följa beslutade policyer och riktlinjer.

Hållbarhetsarbete som bygger på förtroende

Sedan början av 1980-talet, då människor gick ihop för att åstadkomma förändring för sina och andras barn som drabbats av cancer, har Barncancerfonden med dess sex föreningar och ett riksförbund verkat för långsiktigt hållbara förutsättningar för drabbade barn och familjer. I detta arbete är den lokala förankringen genom föreningarna av avgörande vikt för verksamheten och för allmänhetens förtroende för organisationen.

Förtroendefrågan är särskilt viktigt då Barncancerfonden uteslutande finansieras av gåvor från privata givare. Förtroendet är således en grundförutsättning för det långsiktiga arbete Barncancerfonden bedriver mot barncancer och dess konsekvenser, genom bland annat forskningsfinansiering och stöd till drabbade under och efter behandling.

Barncancerfonden är en allmännyttig förening vars övergripande målsättning är att bidra till ett samhälle där människor mår väl, genom att bekämpa barncancer. Denna hållbarhetsrapport syftar till att synliggöra hur hållbarhet är en bärande del av hur kärnverksamheten bedrivs och hur insamlat kapital används.

ÖVERGRIPANDE HÅLLBARHETSMÅL OCH NY STYRNING UNDER ÅRET – ATT GÖRA MER FÖR FLER

Flera strategiska arbeten har genomförts under året för att stärka Barncancerfondens långsiktiga måluppfyllelse i en föränderlig omvärld.

Under 2019 gjordes en omfattande värdering av hur Barncancerfonden delar ut forskningsanslag. Mot bakgrund av värderingens resultat gav styrelsen en projektorganisation bestående av ett stort antal externa experter, forskare, kliniker och sakkunniga, i uppdrag att vid 2020 års slut lägga fram förslag till ny strategi för forskningsfinansiering. Förslaget presenterades den 10 december 2020 och slutlig strategi antogs av styrelsen den 12 februari 2021. Den nya strategin kommer att ha stor inverkan på Barncancerfondens forskningsfinansiering, inte minst avseende uppföljning, utvärdering och förbättringsåtgärder.

I anslutning till att styrelsen beslutade att agera på värderingen av forskningsfinansieringen med sikte på ny strategi lade styrelsen fram en proposition till årsmötet om att Barncancerfonden som helhet kan och ska göra mer.

Årsmötet 2020 beslutade att ge styrelsen i uppdrag att ta fram förslag på en strategisk gemensam inriktning som utifrån organisationens samlade styrka spänner bågen mot nya "kraftfulla utvecklingssteg" samt att processen skulle genomföras med föreningarnas delaktighet. Arbetet startade



Morris

Elvaåriga Morris är den första patienten att flytta in i den hypermoderna nya tillbyggnaden av Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg, när Barncancercentrum flyttar in i nya lokaler. Här tillsammans med Gunilla Nyqwist, undersköterska.

omedelbart och genomfördes under 2020 präglad av ansvar, öppenhet och nyfikenhet samt av övertygelsen om att Barncancerfondens arbete bara har börjat och nu är redo för nästa utvecklingsprång.

Mot bakgrund av ovan beskrivet bedömdes den interna organisationen ha förbättringspotential och omfattande omorganisation slutfördes i oktober 2020. Processen genomfördes i tätt samverkan med samtliga medarbetare genom nulägesanalys och önskan om nyläge i dialogmöten ledda av extern konsult specialiserad på delaktighet och medskapande. En organisationsöversyn gjordes av extern part specialiserad på organisationsutveckling genom interna djupintervjuer av ett tiotal medarbetare och intervjuer med andra jämförbara nationella och internationella organisationer. Slutrapporten av översynen presenterades i sin helhet i september 2020 för samtliga medarbetare. Slutförandefasen av omorganisationen präglades av tät och löpande information och kommunikation. Parallellt skedde formaliserad samverkan och förhandlingar med facklig organisation.

Organisationen har nu goda förutsättningar att verkställa den ökade ambitionsnivå som styrelsen slagit fast, tack vare en mer renodlad struktur och ökad tydlighet i roll och uppdrag.

Styrelsen har tillika antagit uppdaterade instruktioner för Barncancerfondens granskningskommitté samt antog Policy för avvikelser från god forsknings-sed som ersatte tidigare policy mot oredlighet i forskning, i linje med den lag som trädde i kraft 1 januari 2020.

En grundlig värdering och revidering av befintlig insamlingsstrategi har genomförts under året. Arbetet slutfördes under senkvintern 2020 och antogs av Barncancerfondens styrelse i början av 2021.

Barncancerfonden verkar systematiskt för att fatta miljömässigt, socialt och ekonomiskt hållbara beslut i samtliga delar av organisationen. Hållbarhetsarbetet utgår från miljömässig, social och ekonomisk hållbarhet med avstamp i Agenda 2030 och de 17 globala målen för hållbar utveckling. För 2020 har nedan sex mål identifierats som särskilt prioriterade eftersom dessa bäst svarar mot Barncancerfondens uppdrag och verksamhet och där vårt agerande har störst betydelse:

- 3 God hälsa och välbefinnande
- 5 Jämställdhet
- 8 Anständiga arbetsvillkor och ekonomisk tillväxt
- 10 Minskad ojämlikhet
- 12 Hållbar konsumtion och produktion
- 13 Bekämpa klimatförändringarna

Barncancerfonden arbetar löpande för att identifiera risker och möjligheter på samtliga nivåer av verksamheten. Detta görs bland annat genom en löpande dialog med samtliga intressenter, analyser av aktuell forskning samt enkäter till drabbade. Riskhantering handlar om att identifiera omvärldsfaktorer som kan påverka uppdraget samt att förebygga eventuella negativa effekter som kan uppstå i utförandet av uppdraget. I denna rapport presenteras Barncancerfondens strategiska och operativa hållbarhetsarbete. Detta redovisas inom ett antal väsentliga områden med fokus på risker, styrning och resultat inom respektive område.

FN:s globala mål för hållbar utveckling

Sex mål har identifierats som särskilt prioriterade eftersom dessa bäst svarar mot Barncancerfondens uppdrag och verksamhet och där vårt agerande har störst betydelse.



God hälsa och välbefinnande

God hälsa är en grundläggande förutsättning för människors möjlighet att nå sin fulla potential och att bidra till samhällets utveckling. Människors hälsa påverkas av ekonomiska, ekologiska och sociala faktorer och mål 3 inkluderar alla dimensioner och människor i alla åldrar.



Jämställdhet

Jämställdhet mellan kvinnor och män är en förutsättning för en hållbar och fredlig utveckling. Jämställdhet handlar om en rättvis fördelning av makt, inflytande och resurser. Det har bevisats om och om igen att politisk, ekonomisk och social jämlikhet mellan kvinnor och män bidrar till alla dimensioner av hållbar utveckling.



Anständiga arbetsvillkor och ekonomisk tillväxt

Anständiga arbetsvillkor främjar en hållbar ekonomisk tillväxt och är en positiv kraft för hela planeten. Genom att skapa goda förutsättningar för innovation och entreprenörskap samt säkerställa anständiga arbetsvillkor för alla gynnas en hållbar ekonomisk tillväxt som inkluderar hela samhället.



Minskad ojämlikhet

Grunden för ett hållbart samhälle är en rättvis fördelning av resurser och såväl ekonomiskt, socialt och politiskt inflytande i samhället. Globala målen ledord är Leave No One Behind och mål 10 belyser vikten av att verka för ett samhälle där ingen lämnas utanför i utvecklingen.



Hållbar konsumtion och produktion

Hållbar konsumtion innebär inte bara miljöfördelar utan även sociala och ekonomiska fördelar. Omställning till en hållbar konsumtion och produktion av varor är en nödvändighet för att minska vår negativa påverkan på klimat, miljö och människors hälsa.



Bekämpa klimatförändringarna

Klimatförändringarna är ett verkligt och obestridligt hot mot hela vår civilisation. Utsläppen av växthusgaser fortsätter att stiga och som följd riskerar vi att nå en genomsnittlig global uppvärmning som överstiger två grader, vilket skulle få allvarliga konsekvenser för ekosystem, havsförurning, mänsklig säkerhet, matproduktion, vattentillgång, hälsa och ökad risk för naturkatastrofer.



Fotograf: Olof Ohlsson

Miljöansvar

För Barncancerfonden innebär miljömässig hållbarhet att i möjligaste mån minimera organisationens och verksamhetens negativa påverkan på miljö och klimat. Som barnrättsorganisation är det centralt att verksamheten inte ska bidra till miljöförstörelse utan istället medverka till en hållbar framtid för världens barn.

Barncancerfonden har ännu inte beräknat verksamhetens totala utsläpp och miljöpåverkan men har som ambition att göra en kartläggning under 2021, för att identifiera vilka delar av verksamheten som leder till de största koldioxidutsläppen och hur dessa utsläpp kan minimeras.

Barncancerfonden har prioriterat följande områden där ett systematiskt hållbarhetsarbete ska begränsa negativ miljö- och klimatpåverkan: inköp, resor och transporter, kapitalplaceringar och avfallshantering.

INKÖP

Ett viktigt sätt för Barncancerfonden att minimera miljö- och klimatpåverkan är att ställa hållbarhetskrav vid inköp av varor och tjänster för verksamhetens olika delar. Risken är annars att andra faktorer går före ett inköps hållbarhetsprestanda. Typiska inköp för Barncancerfonden är mat och dryck, förbrukningsmaterial eller produkter till stödverksamheten och distribution av dessa, samt möbler, teknisk utrustning och inventarier till kontoren.

Vid inköp och i ramavtal söker Barncancerfonden aktivt efter leverantörer med miljömärkta och hållbarhetscertifierade varor och tjänster. De krav som ställs och de oberoende granskningar som genomförs inom ramen för en certifieringsprocess säkerställer att leverantören beaktat miljö- och klimatpåverkan ur ett livscykelerspektiv. I de fall tillgängliga alternativ finns eftersträvas i högsta möjliga mån att köpa in varor bestående av återbrukat och återvunnet material. Barncancerfonden har därutöver

medvetet valt att arbeta med ytterst få profilprodukter för att inte använda insamlade medel till onödigt konsumtion med klimatavtryck.

Barncancerfondens inköbspolicy ska säkerställa att alla inköp genomförs affärsmässigt och effektivt så att varor och tjänster erhålls till rätt pris, kvalitet och vid rätt tidpunkt. Dessutom ska inköpens påverkan på miljö, hållbarhet och mänskliga rättigheter beaktas. Material, mat och dryck som inhandlas till verksamheten beaktar därmed i möjligaste mån miljömässiga hållbarhetsaspekter i enlighet med inköspolicyn.

Som exempel på detta märks den ommöblering och omstrukturering av den fysiska miljön på Barncancerfondens kontor i Stockholm som upphandlades under 2020. Ett cirkulärt förhållningssätt innebär att inhandlade möbler och produkter i hög grad var återbrukade och att de möbler som uttrangerades överlämnades till återbruk. Arbetet utgick från Sveriges nationella miljö- och kvalitetsmål och syftade till att minimera miljöpåverkan. Ett annat exempel är framtagandet av Barncancerfondens tygkasse där särskild vikt lades vid produktionen. Tygkassen är gjord i ekologisk bomull och är Fairtrade-märkt. Därutöver beslutades under 2020 att tidningen Barn & Cancer, med en upplaga om femtio tusen exemplar som utkommit med fyra till fem nummer per år, ska läggas ned. Därmed minskar det klimatavtryck som tryck av papperstidning och nationell distribution av denna har inneburit.

Även Barncancerfondens inköbspolicy kräver att mänskliga rättigheter ska beaktas vid samtliga anbud. Det inkluderar att aktivt motverka barnarbete såväl som utnyttjande av arbetskraft genom att välja ansvarsfulla leverantörer.

RESOR OCH TRANSPORTER

Barncancerfondens verksamhet är nationell med sex regionala föreningar och pågående samarbeten runtom i landet, samt har internationella utbyten.

Verksamhet och samverkan över stora geografiska avstånd kräver resor och transporter som kan medföra stora utsläpp. Därför eftersträvar Barncancerfonden att begränsa dels antalet resor, dels klimatpåverkan av de resor och transporter som måste genomföras.

Enligt personalhandbokens Policy för resor i tjänsten ska all personal, under resor som sker till följd av verksamheten, ta hänsyn till miljöpåverkan vid val av transportmedel. Det innebär att eftersträva att ta tåget före flyget i den mån det är möjligt. Denna grundläggande princip omfattar tillika verksamhetsrelaterade resor som Barncancerfonden bekostar, för andra än personal.

Majoriteten av alla resor har skett med tåg. Den absoluta merparten av Barncancerfondens resor bokades genom den upphandlade resebyrå och under 2019 skedde 461 resor med tåg och 332 med flyg.

Sedan coronapandemins utbrott har möten som tidigare inneburit resor genomförts digitalt, likt övriga möten. Detta enligt Barncancerfondens interna riktlinjer. Resor bekostade av Barncancerfonden, såväl nationellt som internationellt, har avbokats och, eller ställts in sedan mars 2020. Även externa möten och större sammankomster som anordnats av Barncancerfonden har i mycket hög grad genomförts digitalt. Höstens konferens för barncanceröverlevare, årets ungdomsstorläger, föreringsstormötet och höstens seminarieserie genomfördes som digitala webbsändningar med deltagare från hela landet, för att nämna några exempel. Pandemin har inneburit en omedelbar verksamhets- och mötesutveckling och framgent kommer verksamhet fortsätta ske digitalt, varför resor bekostade av Barncancerfonden väntas minska i relation till 2019 års antal resor.

HÅLLBAR KAPITALFÖRVALTNING

För ekonomisk grundtrygghet och stabilitet i verksamheten har Barncancerfonden byggt upp ett eget kapital. Det övergripande syftet är att utrymmet för bidrag ska vara långsiktigt bestämt och inte påverkas av insamlingsresultaten för ett enskilt år. En särskilt identifierad risk är att kapital förvaltas på sätt som kan bidra till en negativ miljö- och samhällspåverkan eller som motverkar Barncancerfondens uppdrag.

”Det var rätt magiskt faktiskt. Det var på årsdagen efter dödsdagen. Jag och syskonet hade ätit lunch och skulle förbereda fika till föräldrarna som skulle komma och träffa oss på Lilla E. Årsdagar är laddade, det här var den första. När jag klev av bussen tillsammans med syskonet låg den bara där, en fågel, död, den hade flugit in i busskurens glasvägg. Syskonet tog upp den lilla fågeln och vi klappade de mjuka fjädrarna. Vi funderade var vi skulle lägga den, vid väggkanten, under något torrt gräs? Men så beslutade vi att vi skulle ta med den till ateljén på Lilla E och göra en fin kista till den. En likadan som systemen hade haft. I starka färger med texten FUCK CANCER på utsidan, och med guldstjärnor på insidan, i taket.”

Syskonstödjare Kerstin Ivéus
på Lilla Erstagården.

► [Läs hela blogginlägget här](#)

Barncancerfondens riktlinjer vid kapitalförvaltning styr hur kapital får och ska investeras. Barncancerfonden säkerställer därigenom att kapital förvaltas på ett sätt som inte är oförenligt med barnrätts- och hållbarhetsperspektiv. Barncancerfondens tillgångar får inte placeras i företag som bedriver verksamhet i strid med svensk eller internationell rätt, väletablerade internationella normer såsom FN:s konvention om mänskliga rättigheter, FN:s barnkonvention, ILO:s kärnkonventioner, FN Global Compact, OECD:s riktlinjer för multinationella företag samt internationella miljökonventioner.

Grundkriteriet är att utvalda fonder och förvaltare ska ha en specificerad lägsta nivå av hållbart arbete integrerad i förvaltningsprocessen. Fondbolagen ska ha anslutit sig till Principles for Responsible Investment ("PRI") samt så långt möjligt fyllt i en hållbarhetsprofil enligt SWESIF-standard eller



motsvarande. Riktlinjerna innehåller därutöver särskilda bestämmelser som begränsar kapitalinvesteringar i företag vars omsättning består av fossila bränslen, tobak, spelverksamhet, pornografi och vapen. Allt Barncancerfondens kapital är i dag förvalt i enlighet med dessa riktlinjer vilket säkerställs genom löpande avrapportering i Finansnämnden samt genom den årliga externa revisionen. Finansnämnden och dess sammansättning presenteras i förvaltningsberättelsen i Barncancerfondens årsredovisning.

AVFALLSHANTERING

Avfall bestående av papper, glas, metall, plastförpackningar och kartonger på Barncancerfondens kontor källsorteras och återvinns för att minimera verksamhetens miljöpåverkan. Avfallshanteringen sker med hjälp av en extern leverantör som eftersträvar att minimera miljöpåverkan även från sina

tjänster. Engångsartiklar undviks i möjligaste mån och återvinns när de används.

MILJÖTÄNK I STÖDVERKSAMHETEN

Hållbarhetsarbetet tar hänsyn till de nationella målen om en giftfri miljö genom att minimera inköp av varor och tjänster med hög klimatpåverkan samt användning av skadliga kemikalier. Som exempel märks den del av det gemensamma grundstödet där familjer som drabbats av barncancer under den mest akuta fasen kan få hjälp med städtjänster. Där har Barncancerfonden tecknat ramavtal med ett städföretag som aktivt begränsar sin användning av kemikalier genom krav på miljömärkta kemikalier med Svanenmärkning eller annan likvärdig miljöklassificering. Ett annat exempel är den väska som ges till samtliga barn som drabbas av cancer. Väskan, från Fjällräven, är särskilt vald för dess klimatkompensation och hållbara design.



Hjälp oss hålla barncancer borta från vuxna.

BARN CANCER

Isak 27 år, hjärntumör.

Livet är det viktigaste vi har, det vi alla kämpar för. Att få öppna ögonen på morgonen, svära åt den förbannade väckarklockan, snooza, missa bussen och senare på kvällen skratta åt allt tillsammans med någon man älskar. Att få träffa nya människor, upptäcka nya platser, arbeta och bidra till det gemensamma i samhället.

Barn som överlever cancer har på papperet samma möjligheter som vi andra att gå in i vuxenvärlden. De lever ju.

Tyvärr finns mer att berätta. De långa perioderna på sjukhus och i hemmaisolering har ofta hindrat studierna och möjligheterna att träffa jämnåriga. Många har blivit retade och mobbade för att de varit annorlunda, sett annorlunda ut.

Sjukdomen och de kraftfulla behandlingarna har även tagit hårt på kroppen, med komplikationer som hormonproblem, hörselnedsättning, synnedsättning, balansrubbingar, inlärnings- och svårigheter och hjärntrötthet.

Det är tyvärr tydligt. Många av de som haft barncancer har inte bara berövats sin barndom, de riskerar även att bli framtagna mycket av det som hör till vuxenlivet.

Vi vill att alla ska få chansen att leva ett bra och långt liv, inte bara överleva. För att nå dit hjälper vi de som överlevt med praktiska saker i vardagen, stöttar dem och deras föräldrar i kampen mot ett oförstående samhälle och verkar för att politiker och myndigheter gör sitt yttersta.

Varje barn som överlever är en fantastisk framgång, men vår omtanke får aldrig sluta där. Vi måste hålla den här sjukdomen borta från barn, även när de blivit färdigbehandlade, även när de blivit vuxna.

Till dig som haft barncancer. Vi lovar att alltid stå vid din sida, göra din röst hörd, kämpa för din sak. Till alla andra. Var med i kampen, hjälp oss att förbättra livet för de som överlevt sjukdomen och avslutat sin behandling. Varje krona är livsviktig.

Barn och cancer hör inte ihop.
Swisha till 90 20 900 och stöd kampen mot barncancer.



♥ Socialt ansvar

Social hållbarhet handlar om att verka för ett tolerant, jämställt och jämlikt samhälle med principen om alla människors lika värde i centrum. Alla ska kunna leva ett gott liv med hälsan i behåll, utan orättfärdiga skillnader, diskriminering och olika typer av kränkande särbehandling. I ett socialt hållbart samhälle ska alla känna sig delaktiga och engagerade i en positiv samhällsutveckling.

Att verka för en socialt hållbar samhällsutveckling är tätt sammankopplat med, och en förutsättning för, Barncancerfondens kärnuppdrag. Socialt ansvar ska därför genomsyra samtliga delar av verksamheten. För Barncancerfonden handlar det om att utifrån ett barnperspektiv värna mänskliga rättigheter, verka för jämställdhet och mångfald, motverka diskriminering och kränkande särbehandling. Det innebär också att arbeta för att skapa en trygg och hälsosam arbetsmiljö och ett aktivt ledarskap.

Barncancerfondens arbete utgår från barnkonventionen och strävar efter att utveckla och prägla vård, omsorg och välfärd efter barnets behov, perspektiv och rättigheter. Varje drabbat barn, överlevare, syskon och anhörig ska få sina behov tillgodosedda – psykosocialt, medicinskt och ekonomiskt. De ska under och efter behandling ges förutsättningar att leva ett gott liv, nu och på sikt.

MÄNSKLIGA RÄTTIGHETER

Att få ett gott och jämlikt bemötande i vården är såväl en grundläggande mänsklig rättighet som en del av svensk lagstiftning. Rättigheter och principen om att alla lika värde gäller både för patienter och närstående. En särskilt identifierad risk för Barncancerfondens verksamhet är att misslyckas med att nå ut med stöd och kommunikation till samtliga individer som drabbas av barncancer i Sverige, samt att stödet som erbjuds ej är relevant för den drabbade.

Under 2020 har ett internt arbete påbörjats med framtagande av kommunikativa principer som väntas leda till att Barncancerfonden på ett jämlikt

sätt kan nå ut till alla i samhället med informations-, råd- och stödinsatser. Parallellt sker kvantitativa och kvalitativa undersökningar av drabbades behov samt uppföljning av Barncancerfondens stödinsatser för utvärdering och förbättringsåtgärder. Detta för att fortlöpande utveckla verksamheten så att den är behovsbaserad och meningsfull för den drabbade. Resultat från regelbundna familjeenkäter delas med varje barncancercentra, för att bidra till vårdens löpande utveckling och kvalitetsssäkring avseende patientupplevelse.

Vikten av att jämna ut olikheter inom välfärden har präglat både kunskapspridandet och påverkansarbetet under året. Inom organisationen finns till exempel kunskap och kapacitet att ge råd och stöd till papperslösa som drabbas av barncancer.

Med anledning av Barnkonventionens ikraftträdande i svensk lagstiftning den 1 januari 2020 har barnrättsarbetet intensifierats under 2020. Barnkonventionen ska betraktas som en miniminivå, där barn och unga ska ha tillgång till särskilt skydd och stöd samt rätt till delaktighet och inflytande i beslut som rör dem.

Barns rättigheter är okränkbara. Barncancerfonden har som organisation ett långtgående ansvar i relation till barn i verksamheten. Därför fastställdes en riktlinje under 2020 som kräver att samtliga medarbetare som anställs och leverantörer som anlitas ska uppvisa utdrag utan anmärkning ur Polisens belastningsregister för arbete med barn i annan verksamhet än skola. 2020 påbörjades ett omfattande kartläggningsarbete för att identifiera risker i verksamheten där barns rättigheter riskerar att ej kunna garanteras. Mot bakgrund av denna kartläggning beslutade Barncancerfonden – som helhet – att ta fram policy, etiska riktlinjer och en barnrättsstrategi. Policy och etiska riktlinjer väntas antas av styrelse och föreningsstyrelser under mars 2021, och kommer att omfatta samtliga personer i Barncancerfonden, såväl anställda som förtroendevalda och volontärer. Arbetet kallas "Elise rättensöre" och är

en angelägenhet för hela organisationen. Arbetet är namngivet efter tio-åriga Elise, som 2019 avled till följd av sin cancer, och mamma Lisanne som införde det så kallade "Supersnöret" i Sverige. Supersnöret är till stor glädje för barn som behandlas mot cancer och ger möjlighet till viktig bearbetning av det som händer, där varje pärla symboliserar olika delar av behandlingen.

Under coronapandemin har Barncancerfonden verkat för att säkerställa barnperspektivet i frågor som rör barns deltagande i skolarbetet. I syfte att säkerställa att barn med cancer kan delta har Barncancerfonden argumenterat för att föräldrar ska ha möjlighet att få ersättning om de tvingas vara borta från arbetet för att möjliggöra för barnen att delta, snarare än att ge föräldrarna möjlighet att hålla barnen hemma från skolan för att minska smittorisk. Därmed har omsorgen om barnen gått före föräldrars eventuella intressen.

JÄMSTÄLLDHET OCH MÅNGFALD

Barncancerfonden ska vara en jämställd och inkluderande organisation samt en arbetsplats präglad av olika perspektiv, erfarenheter och kompetenser. Jämställdhet och mångfald är viktiga parametrar vid rekrytering och handlar för Barncancerfonden om att ta vara på resurser och kompetens för att vara en handlingskraftig organisation. En heterogen och diversifierad organisation är kreativ, empatisk och lärande - det ökar Barncancerfondens förmåga att bekämpa barncancer och dess konsekvenser.

Jämställdhetsarbetet styrs av jämställdhetspolicy och kännetecknas bland annat av att medarbetare ska ha lika lön för likvärdigt arbete och samma möjligheter till anställning, utveckling och befordran. En årlig lönekartläggning genomförs och i samband med denna korrigeras eventuella avvikelser från jämställd lönesättning. Under 2020 har könsfördelningen bland Barncancerfondens medarbetare varit 74 procent kvinnor och 26 procent män.

Arbetet mot diskriminering och olika typer av kränkande särbehandling styrs, förutom av diskrimineringslagen och Arbetsmiljöverkets föreskrifter, av de särskilt framtagna Riktlinjerna mot diskriminering och kränkande särbehandling. Dessa anger rutiner för förebyggande arbete, ansvar och incidenthantering.

Barncancerfonden har under året verkat för att bredda begreppet "närstående" genom att i avtal ställa krav på att leverantörer av tjänster ska acceptera Socialstyrelsens definition för närstående, det vill säga en person som den enskilde anser sig ha en nära relation till och inte som tidigare inte endast make/maka. Därmed kan fler familjer med olika typer av sammansättning ta del av stöden.

I verksamhetsplanen för 2021 som togs fram under 2020 är ett av sju särskilt prioriterade målområden Ökad mångfald och breddat engagemang. Barncancerfonden ska under 2021 bli en organisation som engagerar och attraherar olika perspektiv och erfarenheter. Såväl verksamhet som organisation ska utvecklas för att spegla varje familjs behov och situation. Kommunikationen ska också bredda bilden av vem som drabbas av cancer samt nå fler som är drabbade. Mångfaldsperspektivet ska präglare rekrytering, verksamhetsutveckling och organisationskultur.

PERSONAL OCH ARBETSMILJÖ

Medarbetarna är Barncancerfondens viktigaste resurs för att verka för organisationens uppdrag. Att säkerställa långsiktig effektivitet förutsätter en hållbar, utvecklande och hälsosam arbetsmiljö för personalen. Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen FREMIA (tidigare IDEA och KFO) och har kollektivavtal för samtliga anställda. En skyddskommitté med företrädare för arbetstagare och arbetsgivare har bedrivit ett aktivt och systematiskt arbetsmiljöarbete. Detta för att säkerställa att personalen har en god fysisk, organisatorisk och social arbetsmiljö.

Under 2020 genomfördes en omfattande omorganisation för att tydliggöra Barncancerfondens roll och för att möta nya uppdrag. Skyddskommittén involverades tidigt för att kartlägga eventuella risker. En HR-specialist anlätades för att säkerställa korrekt formell hantering samt de psykosociala aspekterna. Därutöver erbjöds samtliga medarbetare professionellt, individuellt samtalsstöd i samband med omorganisationen. Den nya organisationen ska förtydliga uppdrag och ansvar för medarbetare i olika roller samt bidra till ökad förmåga i relation till drabbade. Därutöver påbörjades arbete med en omfattande medarbetarundersökning som ska genomföras under 2021.

Uppenbara risker med en bristande arbetsmiljö är sjukskrivningar orsakade av stress och/eller andra psykiska och fysiska besvär. Dessa är oförenliga med Barncancerfondens förmåga att uppfylla sitt uppdrag som en ansvarstagande arbetsgivare. År 2020 har Sveriges nationella rekommendationer och riktlinjer med anledning av coronapandemin medfört nya arbetsmiljörisker, så som social isolering och mental ohälsa till följd av hemarbete samt risk för bristande anpassning av den fysiska arbetsmiljön i hemmet.

Att arbeta på Barncancerfonden ska vara meningsfullt, utvecklande och motiverande. För att ta del av medarbetares syn på organisationens ledarskap, arbetsmiljö och engagemang under coronapandemin genomfördes under 2020 återkommande så kallade pulsmätningar av Barncancerfondens medarbetares upplevelse och situation med fokus på pandemins påverkan. Detta utöver de återkommande pulsmätningar som annars också görs. Resultaten från pulsmätningarna rapporteras till berörda chefer som löpande gör insatser för att förbättra förutsättningar för medarbetarna.

Tidigt 2020 genomfördes en ommöblering på kontoret för att förbättra den fysiska och sociala kontorsmiljön. Det inkluderade bland annat en strukturerad och ändamålsenlig planering av ljudmiljön på kontoret för ett mer ändamålsenligt och hälsosamt kontor. Barncancerfonden motverkar ohälsa inom arbetslivet, bland annat genom att:

- agera tidigt vid tecken på ohälsa
- ha täta avstämningar med berörda
- anpassa arbetssituationen
- ta hjälp av företagshälsa.

Totalt genomfördes 18 fackliga förhandlingar och 9 fackliga samverkansmöten under året. 27 medarbetare har fått ta del av det interna utbildningsprogrammet Kunskapslyftet och 84 procent av medarbetarna ansåg under 2020 att de får möjlighet att växa och utvecklas på arbetsplatsen. Sjukfrånvaron under 2020 var 7,23 procent varav 1,5 procent var korttidsfrånvaro.

I samband med utbrottet av coronapandemin beslutades om särskilda riktlinjer för hur arbetet

skulle bedrivas samt regler för vistelse på kontoret. Detta inkluderade bland annat utbildning i digitala möten, särskild uppmärksamhet på arbetsmiljöfrågor och rutiner för möten och informationsspridning. För att underlätta hemarbetet och säkra en god fysisk arbetsmiljö under coronapandemin har medarbetare med behov fått nödvändig utrustning i form av exempelvis skärmar och kontorsstolar hemskickat. Under året ansåg 78 procent av medarbetarna att de hade rätt förutsättningar för att arbeta på distans.

På Barncancerfonden ska alla ha lika goda förutsättningar att kunna utföra sina uppgifter på ett bra sätt. Under året har individuella anpassningar gjorts för att möta varje medarbetares behov.



Ekonomiskt ansvar

Den ekonomiska dimensionen av hållbarhet präglas av långsiktig hushållning med begränsade resurser, ekonomisk tillväxt och värdeskapande. För Barncancerfonden handlar det om att säkerställa långsiktighet, resurseffektivitet och transparens rörande hur medel samlas in, förvaltas och används. Givarna måste ha förtroende för att gåvorna ger avsedd effekt och skapar nytta. Barncancerfondens ansvar är att säkerställa att inkomna medel förvaltas på ett lämpligt, etiskt och hållbart sätt.

Barncancerfonden har som mål att ha de bästa attitydmåtten samt den starkaste givarviljan inom ideell sektor. En undersökning genomförd av Kantar Sifo under december 2020 visade att Barncancerfonden är det starkaste varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med den högsta givarviljan (64 procent) och bästa rykte/anseende (72 procent). 83 procent anger att Barncancerfonden är en pålitlig organisation. Målet får därmed anses vara uppnått.

Förutom att säkerställa transparent förvaltning och allokering av insamlade medel handlar en ekonomiskt hållbar verksamhet för Barncancerfonden om att främja kostnadseffektivitet. Tillika att aktivt motverka oredlighet i forskning, anti-korruption samt att säkerställa att insamlade medel hanteras korrekt. Annars finns en risk att medel samlas in eller tilldelas på ett sätt som motverkar Barncancerfondens uppdrag. Samtliga risker förebyggs med hjälp av styrdokument såsom Policy om avvikelser från god forskningssed, Riktlinjer för kapitalförvaltning och Barncancerfondens Insamlingspolicy.

PLACERINGAR

För ekonomisk grundtrygghet och stabilitet i verksamheten har Barncancerfonden byggt upp ett eget kapital. Detta för att kapaciteten att tilldela forskningsanslag och bedriva stödverksamheten ska vara långsiktigt och inte påverkas av insamlingsresultaten för ett enskilt år. Därtill ska medlen

förvaltas på ett värdeskapande och hållbart sätt. En identifierad risk med kapitalförvaltningen är att denna kan bidra till en ohållbar samhällsutveckling och motverka uppdraget. Därför finns riktlinjer för förvaltningen i en placeringsstrategi som ska vara transparent och följa Barncancerfondens etiska riktlinjer och värdegrund. Läs mer om Barncancerfondens riktlinjer för kapitalförvaltning under rubriken Hållbar kapitalförvaltning (på sida 49).

KOSTNADEFFEKTIVITET

Svensk Insamlingskontroll har tilldelat Barncancerfonden ett så kallat 90-konto. Detta ges endast till organisationer som kan garantera att insamling för humanitära, välgörande, kulturella och andra allmännyttiga ändamål sker under betryggande kontroll, att insamlingar inte belastas med oskäliga kostnader, att sunda marknadsföringsmetoder används på insamlingsområdet samt att ändamålsenliga metoder för insamlingskontroll utvecklas.

Den externa granskning som 90-kontot innebär fyller en viktig funktion för att säkerställa att verksamheten är transparent samt att minst 75 procent av de totala intäkterna går till ändamålen och maximalt 25 procent till insamling och administration. Inför varje verksamhetsår utarbetas en plan och en budget där Barncancerfonden visar hur kraven ska mötas. Av 2020 års totala intäkter gick 81 procent till ändamålen.

Därutöver rapporterar Barncancerfonden effekterna av verksamheten i linje med Giva Sveriges krav på en Effektrapport (se särskild del i Årsrapporten för 2020, sidan 25).

System och rutiner för intern kontroll består bland annat av beslutad attestordning, med undantagslös dualitetsprincip som kräver överordnads godkännande, som kvalitetssäkrar korrekthet i medarbetares utlägg i tjänsten, beloppsgränser och inköp. Se även resonemang om Barncancerfondens inköbspolicy ovan.

ANTIKORRUPTION

En stor del av de medel som samlas in till Barncancerfonden går till forskningsprojekt och forskningstjänster. Barncancerfonden ska finansiera forskning inom barncancerområdet med störst relevans för uppdraget att bekämpa barncancer.

Beslut om beviljande eller avslag av forskningsanslag, på rekommendation av forskningsnämnderna, tas av generalsekreteraren på delegation från styrelsen. Nämnderna består av ledamöter med relevanta expertkunskaper, samt lekmän med egen erfarenhet av barncancer. Ledamöter nomineras av en oberoende valberedning och lekmän nomineras av de regionala föreningarna. Valberedningens arbete regleras i ett styrdokument. Såväl ledamöter som lekmän väljs in i forskningsnämnderna av Barncancerfondens styrelse. Fasta mandatperioder säkerställer en omsättning av personer i både forskningsnämnder och valberedning över tid.

Forskningsnämnderna behandlar ansökningar för specifika utlysningar motsvarande 77 procent av årligt beviljat belopp. Styrelsen är behandlande instans för nationella satsningar, vilket motsvarar cirka 20 procent av årligt beviljat belopp. Restande ansökningar för mindre belopp, exempelvis för symposier, nätverksträffar och praktiktjänstgöring, behandlas av huvudordförande för forskningsnämnderna eller av chefen för forskningsavdelningen.

För att motverka risken att utdelade medel inte främjar Barncancerfondens uppdrag, strider mot etiska principer eller på annat sätt undergräver förtroendet för verksamheten är det av yttersta vikt att säkerställa att medel inte går till forskning som avviker från god forskningssed. Sådana avvikelser innefattar bland annat:

- brott mot gällande lagar, förordningar och föreskrifter
- avsaknad av etiktillstånd eller andra tillstånd och godkännanden
- avsteg från etiktillstånd eller andra tillstånd och godkännanden
- oredlighet i forskning (definieras i Lag (2019:504))
- brott mot för forskningsområdet etablerade etiska principer
- andra ageranden eller omständigheter som gör

att projektet är olämpligt eller att den anslagsansvarige är olämplig som mottagare av medel från Barncancerfonden.

I syfte att stärka uppföljning och styrning av hur forskningsmedlen allokeras reviderades Barncancerfondens Policy om avvikelser från god forskningssed under 2020 i enlighet med den lag som trädde i kraft 1 januari 2020.

Även i samband med inköp finns risker som rör området antikorruption. Enligt Barncancerfondens inköspolicy gäller Institutet mot mutors näringslivskod för alla som hanterar inköp för organisationens räkning. Normala jävsregler gäller för inköp där ansvarig från Barncancerfonden inte självständigt får hantera avtal som denne har intressen i. Personer med ansvar för budget genomgår särskild ekonomisk kontroll i samband med anställning. Under 2020 har särskilda avtal upprättats med leverantörer i syfte att reglera tilläggsbeställningar.

Barncancerfonden har regelbundet kontakter med beslutsfattare, såväl tjänstemän som politiker. Under 2020 togs en särskild strategi för effektiv påverkan fram, bland annat med syftet att säkerställa en transparent process i relationer med politiker. Strategin fastslår att Barncancerfondens lojalitet alltid ska finnas hos den drabbade. Vidare har strategin följts genom att Barncancerfonden har haft kontakter med politiska företrädare från flera partier med stor ideologisk bredd i syfte att säkerställa såväl ett brett engagemang i frågorna som att upprätthålla partipolitisk obundenhet.

AVVIKELSER FRÅN GOD FORSKNINGSSED

Barncancerfonden ska finansiera den bästa forskningen inom barncancerområdet. Därför är det viktigt att säkerställa att all forskning som får stöd från Barncancerfonden följer god forskningssed och att medel inte går till projekt som kan vara olämpliga. Samtidigt ska objektivitetsprincipen följas, Barncancerfonden iakttar saklighet och opartiskhet och beaktar allas likhet inför lagen.

Styrningen för att motverka oredlighet och andra avvikelser mot god forskningssed sker genom Barncancerfondens Policy om avvikelser från god forskningssed. Barncancerfondens förebyggande åtgärder består primärt av två handlingar: ansökan där huvudsökande forskare ska redogöra för samtliga

tillstånd och godkännanden för projektet, samt de Allmänna kontraktsvillkoren för anslag från Barncancerfonden. Genom kontraktsvillkoren förbinder sig anslagsmottagare att följa gällande lagar och förordningar avseende samtliga tillstånd och godkännanden som behövs för det aktuella projektet

Misstänkta avvikelser från god forskningssed hanteras i olika instanser beroende på ärendets karaktär. Misstänkt oredlighet behandlas i Nämnden för prövning av oredlighet i forskning. Andra avvikelser behandlas, beroende på ärendets karaktär, i Överklagandenämnden för etikprövning, hos länsstyrelserna eller hos Läkemedelsverket. Mindre avvikelser hanteras av anslagsförvaltande organ.

Barncancerfonden kan vidta olika åtgärder beroende av vilken instans ett ärende befinner sig i och graden av allvarighet. Om det framkommer att anslagsmottagare är anmäld för avvikelse från god forskningssed begär Barncancerfonden ut samtliga handlingar i ärendet. Om ärendet bedöms vara särskilt allvarligt kan Barncancerfonden vidta en eller flera av följande åtgärder i avvaktan på beslut:

- ansökningar under behandling bordläggs
- beviljade projekt fryses och inga ytterligare medel utbetalas
- anslagsförvaltande organ kontaktas och ombeds att utbetalningar som ännu inte överförts till projektet hålls inne.

Om en beslutsfattande instans fastställer att en forskare har gjort sig skyldig till avvikelse från god forskningssed kan Barncancerfonden vidta en eller flera av följande åtgärder:

- ansökningar under behandling avslås
- beviljade projekt dras in
- medel som utbetalats återkrävs
- vederbörande avstångs från att söka nya medel från Barncancerfonden under tre (3) år, eller på livstid i särskilt allvarliga fall
- beviljade projekt kan överföras till annan anslagsansvarig och/eller annat förvaltande organ.

Beslut i frågor om avvikelser från god forskningssed fattas av Barncancerfondens granskningskommitté för avvikelser från god forskningssed. Granskningskommittén består av Barncancerfondens

styrelseordförande, generalsekreterare, huvudordförande i forskningsnämnderna samt chef för forskningsavdelningen. Vid behov kompletteras kommittén med jurist.

Inget fall av avvikelse från god forskningssed har konstaterats under 2020.

JÄV VID TILLDELNING AV FORSKNINGSMEDEL

Som Sveriges enskilt största finansär av barncancerforskning finns det risker för olika typer av jäv vid tilldelning av forskningsmedel. Barncancerfonden följer Vetenskapsrådets jävspolicy och riktlinjer för hantering av jäv. Jävssituationer dokumenteras alltid – både när jäv förekommer och när jäv prövats men inte ansetts förekomma.

Barncancerfonden arbetar utifrån följande riktlinjer för att förebygga och motverka jäv:

- Den som är jävig får inte delta i handläggning av ett ärende eller närvara när ärendet avgörs.
- Ledamöter i Barncancerfondens forskningsnämnder lämnar information om eventuella jävsituationer till Barncancerfondens forskningshandläggare som fördelar forskningsansökningar så att jäv undviks i så stor utsträckning som möjligt.
- Jävsprotokoll upprättas efter varje anslagsmöte
- En forskningsansökan från en ledamot i någon av Barncancerfondens forskningsnämnder ska inte behandlas i den forskningsnämnd där ledamoten ingår.
- Vid handläggning av ansökningar om forskningsmedel är det inte alltid möjligt att förhindra att jävsituationer uppstår, t.ex. att en ledamot i Barncancerfondens forskningsnämnd är huvud- eller medsökande. I sådana fall kompletteras forskningsnämndens bedömningar med skriftliga yttranden från minst två utomstående sakkunniga.

Barncancerfondens styrelse sätter, utifrån gällande stadgar och forskningsfinansieringsstrategi, ramarna för utdelning av forskningsanslag. Forskningsnämnderna granskar inkomna ansökningar utifrån ansökningarnas barncancerrelevans, vetenskaplig frågeställning, metodik, kompetens, genomförbarhet och visad progress i projektet.

Under 2020 har förslag på en ny strategi för forskningsfinansiering utarbetats till följd av 2019 års värdering av nuvarande finansiering. Detta arbete har involverat ett stort antal ledande forskare och kliniker inom barnonkologi och andra sakkunniga. Förslaget till ny strategi beaktar bland annat en stärkt granskning av hur forskningsmedlen tilldelas och väntas implementeras under 2021.

294 forskningsansökningar behandlades i Barncancerfondens forskningsnämnder under 2020, inom vilka 1592 bedömningar av ledamöter har gjorts. 147 jävssituationer har dokumenterats vid behandling av ansökningar.

Barncancerfonden beviljade totalt 123 forskningsanslag under 2020, varav 92 forskningsprojekt och 31 forskningstjänster, motsvarande cirka 215 miljoner kronor.

VISSELBLÅSARSYSTEM

Medarbetare, förtroendevalda, volontärer och andra som berörs av verksamheten ska enkelt och anonymt kunna anmäla missförhållanden i organisationen utan risk för repressalier. Det kräver en etablerad process och struktur där medarbetare känner sig trygga om de uppmärksammar oegentligheter i organisationen. Strukturen motverkar risken för misskötsel och kvalitetsssäkr verksamheten.

Enligt Barncancerfondens Policy om oegentligheter samt Barncancerfondens uppförandekod ska misstänkta oegentligheter rapporteras konfidentiellt till generalsekreteraren eller, om misstankarna involverar generalsekreteraren, till styrelseordföranden. När anmälan tas emot ska mottagaren omgående säkerställa att ärendet undersöks. Detta kan, om det är berättigat, innebära att juridisk sakkunskap anlitas eller att ärendet polisanmäls. Identiteten för den som rapporterar oegentligheter och den som anklagelserna riktas mot ska hållas konfidentiella. Den som framfört misstankor om oegentligheter, eller stöttat annan som gjort detta, ska inte drabbas av repressalier. Att på felaktiga grunder vidta repressalier med anledning av en anmälan om oegentligheter, kan leda till disciplinära åtgärder. Under 2020 beslutades, i samverkan med skyddskommitté och facklig organisation, att system för visseblåsning hos extern part ska upprättas.

Under 2020 har inga anmälningar av oegentligheter inom organisationen inkommit.

KONTROLL ÖVER INSAMLADE MEDEL

Då Barncancerfondens intäkter enbart består av privata gåvor och bidrag krävs hantering av risker för att organisationen används eller utsätts för incidenter kopplat till exempelvis penningtvätt, att gåvor kommer från aktörer som strider mot vårt uppdrag eller att en underleverantör försummar att överlämna insamlade medel.

Styrningen av kontroll över insamlade medel sker genom Barncancerfondens insamlingspolicy, Svensk Insamlingskontrolls regler för insamling samt genom att Barncancerfonden är medlem i Giva Sverige och följer Giva Sveriges kvalitetskod.

Barncancerfonden förbehåller sig rätten att tacka nej till gåvor, samarbeten och insamlingar som inte överensstämmer med grundläggande värderingar eller på annat sätt kan tänkas skada organisationen, dess renommé eller varumärke. Barncancerfonden återbetalar pengar om det framkommer att gåvan kommer från företag eller organisationer som exempelvis sysslar med vapen, pornografi, alkohol, tobak eller spel. Under 2020 finns inga fall av återbetalning, däremot har en gåva avböjts eftersom denna stred mot Barncancerfondens etiska riktlinjer.

Barncancerfonden granskar externa insamlingar som sker i dess namn. Under 2018 framkom att en underleverantör inte överfört alla insamlade medel. Efter en betalningsanmodan polisanmäldes ärendet av Barncancerfonden vilket därefter ledde till en fällande dom om grov trolöshet mot huvudman och grov oredlighet mot borgenärer i Göteborgs tingsrätt år 2020. Efter att händelsen uppmärksammades under 2018 organiserade Barncancerfonden om insamlingsarbetet och skapade nya interna strukturer. Den typ av insamling som aktuell underleverantör genomförde sker i dag i egen regi.

Under år 2020 förstärkte Barncancerfonden den interna juridiska kompetensen genom en ny funktion bemannad av bolagsjurist. Detta för att bland annat säkerställa korrekt upprättade avtal samt annan erforderlig regel- och lagefterlevnad inom organisation och verksamhet.



Revisorns yttrande avseende den lagstadgade hållbarhetsrapporten

Till årsmötet i Barncancerfonden, org.nr 802010-6566

UPPDRAG OCH ANSVARSFÖRDELNING

Det är styrelsen som har ansvaret för hållbarhetsrapporten för år 2020 och för att den är upprättad i enlighet med årsredovisningslagen.

GRANSKNINGENS INRIKTNING OCH OMFATTNING

Vår granskning har skett enligt FARs rekommendation RevR 12 Revisorns yttrande om den lagstadgade hållbarhetsrapporten. Detta innebär att vår granskning av hållbarhetsrapporten har en annan inriktning och en väsentligt mindre omfattning jämfört med den inriktning och omfattning som en revision enligt International Standards on Auditing och god revisionssed i Sverige har. Vi anser att denna granskning ger oss tillräcklig grund för vårt uttalande.

UTTALANDE

En hållbarhetsrapport har upprättats.

Stockholm den dag som framgår av vår elektroniska underskrift

Öhrlings PricewaterhouseCoopers AB

Monica Hedberg

Auktoriserad revisor



Årsredovisning 2020



Innehåll

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE	
Allmänt om verksamheten	57
Väsentliga händelser under räkenskapsåret	58
Resultat och ställning	59
Finansiella instrument	59
Hållbarhetsupplysningar	59
Förväntad framtida utveckling	60
FEM ÅR I SAMMANDRAG	62
RESULTATRÄKNING	63
BALANSRÄKNING	64
FÖRÄNDRING EGET KAPITAL	65
KASSAFLÖDESANALYS	65
NOTER	66
KAPITALFÖRVALTNING	69
UNDERSKRIFTER	70
REVISIONSBERÄTTELSE	71

Förvaltningsberättelse

Barncancerfonden/Barncancerföreningarnas riksförbund, organisationsnummer 802010-6566, med säte i Stockholm (föregående års siffror inom parentes där sådan information finns). Styrelse och generalsekreterare för Barncancerfonden avger härmed följande rapport för räkenskapsåret 2020-01-01-2020-12-31.

Allmänt om verksamheten

Barncancerfonden bekämpar barncancer och dess konsekvenser för drabbade barn och familjer. Genom att finansiera forskning, sprida kunskap och ge stöd till drabbade familjer, samt påverka politiska processer verkar föreningen för att fler cancerdrabbade barn ska överleva, och leva ett gott och långt liv. Barncancerfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner och företag.

ORGANISATIONSFORM

Barncancerfonden är en ideell förening med sex regionala medlemsföreningar med närhet till respektive regionala barncancercentra. Barncancerfonden har sitt säte i Stockholm men verkar nationellt. Insamlade medel kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll som garanterar att minst 75 % går till våra ändamål: forskning och utbildning, råd och stöd och information. Under 2020 gick 81 % av insamlade medel till ändamålen.

MEDLEMMAR

Barncancerfondens medlemmar är sex regionala föreningar: Barncancerfonden Södra, Barncancerfonden Västra, Barncancerfonden Östra, Barncancerfonden Stockholm Gotland, Barncancerfonden Mellansverige och Barncancerfonden Norra.

ÅRSMÖTET

Barncancerfondens högsta beslutande organ är årsmötet. Årsmötet väljer styrelse, revisorer och utser valberedning samt beslutar bland annat om arvoden och ansvarsfrihet för styrelsen.

Under årsmötet 2020 valdes PwC med auktoriserad revisor Monica Hedberg som extern revisor samt Henrik Nilsson och Åke Lundsten som förtroendevalda revisorer.

STYRELSEN

Styrelsen är Barncancerfondens högst beslutande organ mellan årsmöten och dess arbete regleras i en arbetsordning, i stadgarna benämnt som instruktion.

Styrelsen för Barncancerfonden består av minst åtta och högst elva ledamöter samt suppleanter. Ledamöterna utgörs av ordförande, vice ordförande, representant från varje regional förening samt externa ledamöter med särskild kompetens. Till och med 31 december 2020 har nuvarande styrelse genomfört sex styrelsemöten inklusive konstituerande styrelsemöte. Samtliga har genomförts på digital plattform.

Styrelsen utser generalsekreteraren tillika finansnämndens och forskningsnämndernas ledamöter. För att ta del av styrelsens sammansättning, finansnämnden och forskningsnämnderna, se sida 61.

INTERN STRUKTUR

Styrelsen tillsätter generalsekreterare som är högsta befattningshavare. Generalsekreteraren leder genom en ledningsgrupp bestående av avdelningscheferna. Under 2020 genomfördes en omorganisation som resulterade i att Barncancerfondens struktur består av avdelningarna Forskning och utbildning, Verksamhet, Insamling och Administration.

MEDARBETARE

Barncancerfondens viktigaste resurs är medarbetarna. Genom att satsa på utveckling och kompetenshöjande utbildningar för medarbetare säkerställs Barncancerfondens arbete och utveckling. Utbildningarna utformas efter organisationens och individens behov och efterföljs av kunskapsdelning och kollegialt lärande.

Som en del i det systematiska arbetsmiljöarbetet genomförs regelbundet arbetsplatsträffar, medarbetare har tillgång till företagshälsovård samt ett friskvårdsbidrag om 5 000 kronor per år (sedan slutet av 2020). Därutöver genomförs årliga skydds- ronder samt regelbundna "pulsmätningar" med frågor om arbetstrivsel, arbetsbörda med mera till samtliga anställda som löpande följs upp av ledningsgruppen och inom varje avdelning. Puls- mätningarna utgör även underlag för förbättringsåtgärder.

Under 2020 har Barncancerfondens medarbetare varit 72 stycken i medeltal, varav 26 % män och 74 % kvinnor. De anställdas medelålder var 42 år. Sjukfrånvaron under året uppgick till 7,23 % varav 1,5 % var korttidsfrånvaro. Coronapandemin bedöms ha ökat sjukfrånvaron under 2020.

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. Insamlade medel används till ändamålen forskning och utbildning, råd och stöd samt information, genom att:

- stödja grundforskning och klinisk forskning kring barncancer
- stödja utvecklingen av nya undersöknings- och behandlingsmetoder
- stödja fortbildning och erfarenhetsutbyte för forskare och personal inom vården
- stödja drabbade familjer och överlevare genom direkta insatser samt långsiktig påverkan i politiska processer, samt
- öka kunskapen om barncancersjukdomar och hur livet påverkas genom folkbildande kommunikation.

Barncancerfonden är samarbetsorgan och riksförbund för landets sex regionala föreningar.

GIVA SVERIGE OCH SVENSK INSAMLINGSKONTROLL

Barncancerfonden är medlem i Giva Sverige och har ett så kallat 90-konto, vilket tilldelats av Svensk Insamlingskontroll. Som innehavare av ett 90-konto ska minst 75 % av totala intäkter gå till ändamålen och maximalt 25 % till insamling och administration. Av 2020 års totala intäkter gick 81 % till ändamålen och 21 % till insamling och administration.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

Barncancerfonden har arbetat med flera övergripande strategier för att utveckla och säkerställa organisationens förmåga. Nedan nämns några av dessa:

Baserat på den värdering av Barncancerfondens forskningsfinansiering som genomfördes 2019 har ett omfattande strategiarbete gjorts. Förslag till ny forskningsfinansieringsstrategi har beslutats av styrelsen under första kvartalet 2021.

Årsmötet 2020 beslutade att ge styrelsen i uppdrag att genomföra ett framtids- och visionsarbete för gemensam inriktning för Barncancerfonden som helhet – sex föreningar och ett riksförbund – till årsmötet 2021. Arbetet har skett i tät samverkan med föreningarna och vid återkommande tillfällen under 2020.

För att möta den höjda ambitionsnivån har den interna organisationen setts över och omorganiserats.

Vidare har Barncancerfonden antagit en strategi för effektivt påverkansarbete samt Policy för avvikelser mot god forskningssed. Policyn syftar till att framställa vilka förebyggande åtgärder Barncancerfonden vidtar för att undvika avvikelser från god forskningssed samt vilka åtgärder Barncancerfonden kan vidta i det fall sådana avvikelser sker.

Barncancerfonden har också genomfört ett strategiarbete avseende ny insamlingsstrategi, även denna har beslutats av styrelsen under första kvartalet 2021.

CORONAPANDEMIN

Coronapandemin har påverkat Barncancerfondens arbete på olika sätt. I mitten av mars ställdes flera fysiska stödaktiviteter och insamlingseven in, medarbetare instruerades att arbeta hemifrån och undvika resor i tjänsten. Parallellt utvecklades nya mötesformer, aktiviteter och event. Sedan slutet av mars genomfördes digitala kurser, ungdomsläger, aktiviteter och insamlingseven i enlighet med Folkhälsomyndighetens restriktioner och riktlinjer.

Coronapandemin har lett till nya arbetssätt, mer effektfulla och kostnadseffektiva mötesformer och ökad innovationstakt.

Initialt gick insamlingstakten ner något under våren 2020, främst avseende företagsinsamling. Insamlingen återhämtade sig sedan, främst tack vare stark privatinsamling.

Coronapandemin förväntas leda till en något minskad insamling från företag under 2021, men den ökade privatinsamlingen under 2020 bedöms vara ihållande under 2021. Den planerade satsningen på stora gåvor och filantropi under 2021 och framåt bedöms bidra till en stabil insamlingstakt.

Barncancerfonden når trots minskad företagsinsamling, tack vare ökad privatinsamling, den satta budgeten för 2020 med ett överskott om 8 323 747 kr.

FORSKNING OCH UTBILDNING

För att stärka organisationens förmåga inom ändamålet har ett omfattande strategiarbete genomförts under året. Arbetet har utförts i en särskild projektorganisation i fem delprojekt med

projektledningsgrupp och styrgrupp under ledning av Roger Henriksson, professor och överläkare inom onkologi. Arbetet involverade fem projektgrupper bestående av framstående forskare, kliniker och sakkunniga. Slutförande, fastställande och plan för implementering avses beslutas under första kvartalet av styrelsen.

Övriga väsentliga händelser:

- Totalt inkomna ansökningar 294 (284).
- Antal beviljade forskningsprojekt: 92 (81) om totalt 137 426 954 kronor (motsvarande ca 275 000 forskartimmar eller 132 år på heltid).
- Antal beviljade forskningstjänster: 31 (42) om totalt 77 568 525 kronor (motsvarande ca 155 000 forskningstimmar eller ca 75 år på heltid).
- De 123 beviljade forskningsanslagen (92 projekt och 31 tjänster) gick till 115 unika forskare. För de 123 beviljade forskningsansökningarna fanns 61 medsökande, det vill säga ytterligare forskare som är aktiva i respektive forskningsprojekt.
- Könsfördelning i beviljade ansökningar: 46 % kvinnor och 54 % män, totalt 123 personer. (45% kvinnor, 55% män, totalt 122 personer)
- Antal lärosäten som beviljats anslag 2020: 24 stycken: Aarhus University Hospital, Akademiska sjukhuset i Uppsala, Chalmers tekniska högskola, Danish Cancer Society, Ersta Sköndal Bräcke högskola, Futurum - akademien för hälsa och vård (Region Jönköpings län), Göteborgs universitet, Harvard Medical School, Högskolan i Jönköping, Högskolan i Skövde, Karolinska institutet,

Mål för året och utfall

	Utfall 2020 (2019)	Mål 2020
Insamlade medel (MSEK)	431,5 (459,1)	423,2
Utdelat till ändamålen (MSEK)	353,2 (394,5)	361,5

Karolinska Universitetssjukhuset, Kungl. Tekniska Högskolan, Linköpings universitet, Lunds universitet, Rigshospitalet Copenhagen, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Skånes Universitetssjukhus, Stockholms universitet, Umeå universitet, Universitet i Oslo, Universitetssjukhuset i Linköping, University of Helsinki, Uppsala universitet.

- Totalt antal bedörmöten för forskningsnämnderna: 11, varav 4 som telefonmöten (mars 2020) och 7 på digital plattform.
- Totalt avsattes 262,2 (302,3) MSEK till forskningsändamålet.

Barncancerfondens forskningsnämnder granskar och bedömer inkomna ansökningar samt rekommenderar avslag eller beviljande. Styrelsen har beslutsrätt och kan delegera beslut om beviljande till generalsekreteraren. För mer information om forskningsnämnderna, se sidan 61 i förvaltningsberättelsen.

RÅD OCH STÖD

Barncancerfonden utvecklar och erbjuder egen stödverksamhet, finansierar patient- och närstående stöd så som konsultsjuksköterskor och syskonstödjare på varje klinik, samt finansierar familjers vistelser på Ågrenska, på läger och andra stödformer. Barncancerfonden ger även ekonomiskt stöd till familjer vars barn avlidit till följd av sin cancer i form av en engångsutbetalning om halvt prisbasbelopp, för bekostnad av till exempel begravning. Våren 2020 lanserades Rättshjälpen där drabbade familjer kan få stöd, information och juridisk rådgivning i sin kontakt med försäkringsbolag och Försäkringskassan. Totalt 100 familjer fick 112 timmar juridisk rådgivning.

Behov och efterfrågan av digitalt samtalsstöd från legitimerade psykoterapeuter har under 2020 varit stort. Sammanlagt har 901 samtal genomförts av två legitimerade psykoterapeuter, vilket motsvarar 40 545 minuter.

Som ett led i satsningen på opinion- och påverkansarbete enligt den nya strategin för påverkan genomfördes en seminarierie under barncancer-månaden. Vid seminarierna deltog såväl

riksdagspolitiker och beslutsfattare, som drabbade föräldrar och unga vuxna. Totalt tittade 556 personer live på de fyra seminarierna på YouTube eller Facebook under livesändningarna och fram till november hade seminarierna visats totalt 28 254 gånger.

Övriga väsentliga händelser:

- 101 personer deltog i en samtalsserie om sorg.
- 84 barncanceröverlevare anslöt sig till programmet Maxa livet med totalt 294 medlemmar.
- 11 kurser bestående av 30 tillfällen genomfördes inom Maxa livet med totalt 375 deltagare med syftet att bidra till habilitering, rehabilitering och personlig utveckling.
- 90 barn och syskon deltog i Ungdomsstorlägret som anordnades digitalt.
- 36 familjer och 157 personer nyttjade Almers hus för återhämtning.
- 21 familjer (38 föräldrar, 21 barn med diagnos och 23 syskon) deltog i vistelser på Ågrenska samt 10 personer via länk.
- Under 2020 har 46,3 (44,7) MSEK gått till ändamålet Råd och stöd.
- Under hösten 2020 omorganiserades Barncancerfonden för att göra mer för fler, och ändamålet Råd och stöd möts nu främst i Avdelningen för Verksamhet.

INFORMATION

Under 2020 breddades kommunikationskonceptet "Barn och cancer hör inte ihop" till att belysa situationen för vuxna barncanceröverlevare. I detta ingick bland annat ett antal filmade intervjuer med vuxna barncanceröverlevare. Varumärket var vid slutet av 2020 det starkaste varumärket inom den ideella sektorn i Sverige, med den högsta givarviljan (64 %) och bästa rykte/anseende (72 %) enligt Kantar Sifos undersökning i målgruppen svensk allmänhet 18–79 år.

Övriga väsentliga händelser:

- 60 % av den svenska allmänheten vet hur Barncancerfonden finansierar sin verksamhet och 50 % vet att Barncancerfonden är den enskilt största finansören av barncancerforskning i Sverige. Källa: Kantar Sifo.

- 44 % av den svenska allmänheten vet att ett barn drabbas av cancer varje dag och 35 % att det är den vanligaste dödsorsaken bland barn 1–14 år. Källa: Kantar Sifo.
- 2,1 miljoner besök på Barncancerfonden.se (1,9 miljoner).
- Uppnådde en räckvidd i sociala medier på 18,1 miljoner (15,8 miljoner).
- 2,1 miljoner (2,4 miljoner) visningar på YouTube.
- Potentiella läsarkontakter i förtjänade kanaler uppgick till 247 MSEK (196 MSEK).
- Under 2020 satsades 44,7 (47,5) MSEK på informationsändamålet.

INSAMLING

Under 2020 genomfördes flertalet insamlingseven anpassat till rådande pandemi och Folkhälsomyndighetens riktlinjer. Exempel är Run of Hope och Walk of Hope där drygt 7000 personer samlade 2,4 MSEK.

Med 43 företagssamarbeten under Barncancer-månaden samlades över 3,7 MSEK in, tillika det högsta beloppet insamlat med hjälp av företags-samarbeten under en Barncancer-månad någonsin.

Övriga väsentliga händelser:

- Team Rynkeby samlade in drygt 32 MSEK trots inställd årlig aktivitet att cykla till Paris.
- Barncancerfonden tog emot 21 MSEK i basstöd från Postkodlotteriet, samt ytterligare 2,1 MSEK i ytterligare stöd för verksamhet påverkad av covid-19.
- Samarbetet med huvudpartner Bauhaus resulterade i ett rekordresultat under Giving Tuesday med drygt 2 MSEK under en dag.
- En privatperson skänkte värdepapper till ett värde av drygt 23 MSEK, Barncancerfondens näst största gåva från en privatperson genom tiderna.
- 2020 års Barncancer gala gjorde sitt näst-bästa resultat under galans historia. Ca 7 200 personer anslöt sig som nya barnsupportrar.
- Antal Barnsupportrar sista december 2020, 62 000 stycken.

Resultat och ställning

Barncancerfonden samlade in 431,5 (459,1) MSEK, vilket var 8 MSEK bättre än budget men 27 MSEK lägre än 2019. Liksom tidigare år var testaments-gåvor den enskilt största posten från privatpersoner, 84,6 (124,4) MSEK.

Kostnaderna för ändamålen uppgick till 353,2 (394,5) MSEK och underskred budget med 8,4 MSEK. Insamlingskostnaderna uppgick till 64,5 (59,3) MSEK och administration till 27,7 (23,9) MSEK. Insamlingskostnaderna underskred budget med 1 MSEK och administration underskred budget med 1,3 MSEK.

Finansnettot, utdelningar och reavinst från Barncancerfondens värdepapper samt ränte- och förvaltningskostnader, uppgick till 21,8 (14,4) MSEK och överskred budget med 6,8 MSEK.

Resultatet slutade på 8,0 MSEK (-4,2) MSEK, vilket var 25,8 MSEK över budget.

Användning av finansiella instrument

För att ha ekonomisk trygghet och stabilitet har Barncancerfonden byggt upp ett eget kapital genom värdepappersinnehav, vilket 2020 utgör Barncancerfonden största finansiella tillgång. Syftet med detta är att utrymmet för att dela ut bidrag ska vara långsiktigt bestämt och inte påverkas av insamlingsresultat för ett enskilt år. Härigenom är det möjligt att varaktigt stödja forskningsprojekt och samtidigt ge utrymme för nya satsningar inom barncancerområdet. Innehavet hanteras av Barncancerfondens finansnämnd och styrs av Barncancerfondens placeringsreglemente som fastställs av styrelsen.

Reglementet anger såväl förvaltningsmål avseende risk och förväntad avkastning som hållbara och etiska riktlinjer för placeringarna. Som medlem i Giva Sverige publicerar Barncancerfonden sina riktlinjer för kapitalförvaltning på vår hemsida.

Hållbarhets- upplysningar

Barncancerfonden är medlem i arbetsgivarorganisationen FREMIA och tecknar kollektivavtal för samtliga anställda. För att utveckla och stärka en god arbetsmiljö sker tät och konstruktiv samverkan med facklig organisation, tillika med den skyddskommitté som arbetar med systematiskt arbetsmiljöarbete. Avseende hållbarhetsperspektivet för finansiella placeringar, se avsnitt Användning av finansiella instrument. Barncancerfonden uppräftar även en separat Hållbarhetsrapport enligt ÄRL kap. 6, §11.

Förväntad framtida utveckling

Gemensamt framtids- och visionsarbete

Årsmötet 2020 beslutade att ge styrelsen i uppdrag att ta fram förslag på en strategisk inriktning som utifrån organisationens samlade styrka spänner bågen mot nya "kraftfulla utvecklingssteg" i en process präglad av delaktighet och gemensamt ansvar från organisationen som helhet. Processen för detta arbete har i linje med beslutet aktivt involverat medlemsföreningarna. Arbetet har genererat en gemensam nulägesbild och därefter ett önskat nuläge. Under hösten arbetade samtliga föreningsstyrelser med frågor om varför och för vem Barncancerfonden finns till och hur den framtida inriktningen kan se ut. Detta har bearbetats av ansvarig projektgrupp samt styrgrupp vilket därefter resulterat i ett förslag för vidare arbete. Vid Barncancerfondens styrelsemöte den 11 januari 2021 godkändes underlag för remiss till föreningarna. Ambitionen är att detta underlag, efter remissvar, ska läggas fram till årsmötet 2021. Bärande delar av arbetet är de utvecklingsområden som tillika utgör en central del av verksamhetsplanen för 2021.

UTVECKLINGSOMRÅDEN

Barncancerfonden kan och ska göra mer för fler. Den höjda ambitionsnivån kräver utvecklingsinsatser inom identifierade områden. Insatser inom dessa områden bedöms vara avgörande för organisationens möjlighet att göra skillnad, på kort och lång sikt. Utvecklingsområdena är inte hierarkiskt listade nedan utan bedöms i sin sammansatta form vara centrala för organisationens måluppfyllelse.

Gemenskap

Utvecklingsområdet Gemenskap belyser vilken slags organisation Barncancerfonden är och hur vi tillsammans – sex föreningar och ett riksförbund – skapar nytta som aktör. I gemenskapen ryms att vi behöver känna oss, agera och uppfattas som en samlad kraft. Tillika behöver vi anpassa oss för att inkludera fler och även engagera fler. För att öka vår relevans hos drabbade, givare och samverkansparter är den lokala förankringen betydande, så också vår förmåga att internt samarbeta och bidra till gemenskapen.

Problemlösning

Utvecklingsområdet Problemlösning belyser Barncancerfondens förmåga att åstadkomma förändring för den som är drabbad, idag eller imorgon. I problemlösningen ryms att vi är insatta i den drabbades behov och agerar på detta, genom olika insatser. Bland annat genom att med högt förtroende-kapital hos nationellt och internationellt verksamhetsforskare finansiera framgångsrika forskningsprojekt och infrastruktur med omistlig barncancerrelevans, genom att agera idéutvecklande och påverkande nationellt och lokalt, tillika utveckla modellskapande verksamhet för den som är drabbad.

Finansiering

Utvecklingsområdet Finansiering belyser Barncancerfondens förmåga att uppnå finansiell långsiktighet och stabilitet för maximal nytta. I finansieringen ryms att vi behöver förstå, anpassa oss efter och proaktivt agera på givares, filantropers och företags drivkrafter, nationellt och lokalt.

Omvärld

Utvecklingsområdet Omvärld belyser det större sammanhang Barncancerfonden befinner sig inom och behöver aktivt samverka med. Vi behöver fungera katalyserande genom samfinansiering av internationella forskarkluster och vi behöver tillika bidra till erfarenhetsutbyten, kunskapsdelning och stöd till andra aktörer som verkar för samma ändamål i andra länder.

För att kraftsamla och stimulera till nytänkande krävs långsiktig, starkt finansiering. Ny strategi för insamling, ny insamlingsavdelning med innovations- och utvecklingsfokus jämte specialistkompetens inom arbete med stora gåvor och verksamhetsinvesteringar från externa parter bedöms driva ökad insamling över tid.

ORGANISATION

En omorganisation skedde under hösten 2020 efter gjord översyn och jämförelse med internationella och nationella organisationer. Översynen involverade medarbetare bland annat genom djupintervjuer. Omorganisationen genomfördes i tät samverkan med facklig organisation och hanterades i enlighet med MBL och med Barncancerfondens ambition om att vara transparent och inkluderande. Ett omfattande kommunikationsarbete gjordes och generalsekreteraren skapade förutsättningar för frågor och samtal i olika former veckovis under hösten.

Barncancerfonden kommer under 2021 genomföra en större medarbetarundersökning. Detta som en del av uppföljning, utvärdering och utveckling av den nya organisationen. Undersökningen kommer att genomföras av extern part med kvalitativ metod i form av semistrukturerade djupintervjuer. Parallellt utvecklas de pulsmätningar som regelbundet görs, för att följa upp arbetsmiljö, målstyrning, trivsel och annat som bedöms vara relevant.

Barncancerfondens snabba omställning till att arbeta helt digitalt från och med mars 2020 har fött idén om att framtidens arbetsplats och -miljö inte är begränsad till traditionella lösningar, utan föremål för nytänkande. Ett projekt drivs under 2021 med

uppdrag att föreslå hur vår framtida arbetsmiljö bör se ut. Syftet med projektet är att stärka Barncancerfondens kreativa, tekniska och operativa förmåga. Detta genom att utveckla arbetsplatsen/arbetsmiljön till att stödja vår förmåga tillika medarbetarens välmående och motivation.

STYRELSENS SAMMANSÄTTNING, STYRELSEÅRET 2020

Jens Schollin, ordförande, seniorprofessor i pediatrik

Micael Mathsson, vice ordförande, ledarskapskonsult

Elisabet Mattsson, ledamot, professor vårdvetenskap

Per-Erik Sandström, ledamot, barnonkolog

Claes de Neergaard, ledamot, direktör

Ordinarie ledamöter:

Malin Lindgren, ledamot, Barncancerfonden Norra

Petter Ekelund, ledamot, Barncancerfonden Mellansverige

Andreas Keymer, ledamot, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Fredrik Parenius, ledamot, Barncancerfonden Västra

Anna Iwers Isaksson, ledamot, Barncancerfonden Östra

Holly Wattwil, ledamot, Barncancerfonden Södra

Suppleanter:

Katarina Hjertell, suppleant, Barncancerfonden Norra

Emelie Johansson, suppleant, Barncancerfonden Mellansverige

Nina Forselius, suppleant, Barncancerfonden Stockholm Gotland

Åke Jonsson, suppleant, Barncancerfonden Östra

Per-Fredrik Andersson, suppleant, Barncancerfonden Västra

Adrian Wallenholm, suppleant, Barncancerfonden Södra

Valberedning:

Annika Brocknäs

Fredrik Uhrström

Jonas Fahlman

Rodolfo Vega

FINANSNÄMND

Finansnämndens huvudsakliga uppgift är att följa utveckling och avkastning av kapitalet samt säkerställa att förvaltningen följer placeringsreglementet. Barncancerfondens finansnämnd har under året bestått av Peter Hansson (ordförande), SPK, Peter Ekegårdh, Söderberg & Partners och Susanne Bolin Gärtner, Danske Bank.

FORSKNINGSNÄMNDER

Ansökningar om forskningsanslag granskas och bedöms av Barncancerfondens forskningsnämnder som består av vetenskapligt meriterade personer med kunskap inom barnonkologi, samt lekmän som har personlig erfarenhet av barncancer. Ledamöterna nomineras av forskningsnämndernas valberedning och tillsätts av styrelsen. Med utgångspunkt från nämndernas yttrande och rekommendationer fattar Barncancerfondens generalsekreterare efter samråd med huvudordförande i forskningsnämnderna beslut om beviljande av anslag.

Forskningsnämndernas sammansättning 2020:*Huvudordförande*

Håkan Mellstedt, professor (tom juni 2020)

Jonas Abrahamsson, professor och överläkare, (from juni 2020, dessförinnan ordförande i Biomedicinsk vetenskap II)

Biomedicinsk vetenskap I:

Ordförande Fredrik Mertens, professor i klinisk genetik, Lunds universitet

Tina Dalianis, leg. läkare, PhD, prof em i tumörvirologi, Inst. för onkologi-patologi, Karolinska Institutet

Kourosh Lotfi, docent, överläkare, hematologi, avdelningen för klinisk kemi och farmakologi, Universitetssjukhuset i Linköping

Gisela Barbany Bustinza, docent, överläkare klinisk genetik, Karolinska universitetssjukhuset

Tommy Martinsson, professor i cancertgenetik, Sahlgrenska akademien

Anders Österborg, professor och överläkare vid ME Hematologi, Karolinska Universitetssjukhuset Solna och Institutionen för onkologi-patologi, Karolinska Institutet

Karin Mellström, lekman

Biomedicinsk vetenskap II:

Ordförande Maria Sunnerhagen, professor i strukturebiologi, Linköpings Universitet

Karin Mellgren, universitetsöverläkare, adj professor i barnonkologi, verksamhetschef, Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus, Göteborg

Åke Borg, professor i experimentell onkologi, PhD, Lunds universitet

Håkan Olsson professor, överläkare, avdelningen för onkologi, kliniska vetenskaper, Lunds Universitet

Jukka Vakkila, docent i pediatrik vid Helsingfors universitet, Finland

Kristina Nilsson, stabsläkare arméstaben, Försvarsmakten

Laila Lyckeskär, lekman

Biomedicinsk vetenskap III:

Ordförande Magnus Nordenskjöld, professor i klinisk genetik, Institutionen för molekylär medicin och kirurgi, Karolinska Institutet

Ingemar Ernberg, leg läk, professor i tumörbiologi, Institutionen för mikrobiologi, tumör- och cellbiologi, Karolinska Institutet

Per Ljungman, professor (em), Karolinska Institutet, överläkare, Karolinska Universitetssjukhuset

Richard Rosenquist Brandell, professor och överläkare, Karolinska Institutet

Xiao-Feng Sun, professor, onkologi, Institutionen för biomedicinska och kliniska vetenskaper, avd för kirurgi, ortopedi och onkologi, Linköpings universitet

Ulrika Ådén, leg. läkare, PhD, professor, överläkare, neonatologi, Karolinska institutet, FOUU ordförande ME neonatologi, Karolinska Universitetssjukhuset. Vetenskaplig sekreterare Barnläkarföreningen.

Kicki Gunnarsson, lekman

Vårdvetenskap och psykosocial forskning:

Ordförande Margaretha Stenmarker, bitr verksamhetschef, överläkare, docent, Futurum – akademien för hälsa och vård/Institutionen för kliniska vetenskaper, Göteborgs universitet

Lena von Koch, senior professor, Karolinska Institutet

Ulrika Kreicbergs, professor, Ersta Sköndal Bräcke högskola

Karin Nordin, professor, Uppsala universitet

Jacek Toporski, barnläkare, överläkare, doktor i medicinsk vetenskap, Skånes Universitetssjukhus, Malmö

Ulla Forinder, professor, fil dr, Högskolan i Gävle

David Schaub, lekman

Medicinsk teknik:

Ordförande Björn Zackrisson, adj professor, onkologi, Institutionen för strålningsvetenskaper, enheten onkologi, Umeå universitet och överläkare, Norrlands universitetssjukhus Umeå

Risto Ilmoneniemi, professor, Institutionen för neurovetenskap och biomedicinsk teknik, Aalto-universitetet, Espoo, Finland

Anna Herland, PhD Associate Professor, KTH och Karolinska Institutet

Anders Persson, professor, överläkare. Föreståndare CMIV Linköpings universitet/universitets sjukhus

Ellen Ruud, avdelningsleder och prof dr med, Barne- og ungdomsklinikken, Oslo universitetssykehus og Universitetet i Oslo

Magnus Sabel, Barnläkare och barnonkolog, överläkare, doktor i medicinsk vetenskap, Sahlgrenska Universitetssjukhuset och Göteborgsuniversitetet

Pernilla Ulfvengren, lekman

Björn Modée, lekman

Fem år i sammandrag

Belopp i tkr	2020	2019	2018	2017	2016
MEMLEMSINTÄKTER/VERKSAMHETSINTÄKTER					
Erhållna bidrag/gåvor	343 956	330 588	322 614	330 719	264 067
Arv	84 619	124 415	84 272	89 155	92 344
Försäljning till privatpersoner/allmänheten	2 949	4 092	4 687	5 247	8 645
Summa intäkter	431 524	459 095	411 573	425 121	365 056
KOSTNADER					
Ändamålskostnader					
Forskning och utbildning	-262 234	-302 266	-273 951	-234 780	-237 630
Råd och stöd	-46 272	-44 699	-42 397	-40 043	-36 997
Information	-44 661	-47 545	-57 807	-51 608	-52 483
Summa ändamålskostnader	-353 167	-394 510	-374 155	-326 431	-327 110
Administrationskostnader	-27 697	-23 929	-16 893	-13 240	-10 597
Insamlingskostnader	-64 453	-59 294	-52 502	-40 869	-44 159
Summa kostnader	-445 317	-477 733	-443 550	-380 540	-381 866
FINANSIELLA POSTER					
Resultat vid avyttring av värdepapper och fordringar	16 006	1 291	69 690	47 997	24 028
Ränteintäkter och liknande resultatposter	6 751	13 792	14 441	13 492	10 102
Räntekostnader och liknande resultatposter	-930	-642	-784	-1 244	-1 129
Summa finansiella poster	21 827	14 441	83 347	60 245	33 001
EGET KAPITAL	651 355	643 321	647 517	596 147	491 321
Svensk Insamlingskontrolls beräkningsmodell					
Summa insamlade medel (intäkter ovan)	431 524	459 095	411 573	425 121	365 056
Direkta kostnader vid försäljning av varor/tjänster	-381	-528	-605	-677	-1 116
Ränteintäkter och liknande resultatposter	6 751	13 792	14 441	13 492	10 102
Räntekostnader och liknande finansiella resultatposter	-930	-642	-784	-1 244	-1 129
Totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll	436 964	471 717	424 625	436 692	372 913
Kostnader i procent av totala intäkter enligt Svensk Insamlingskontroll					
Forskning och utbildning	60,0%	64,1%	64,5%	53,8%	63,7%
Råd och stöd	10,6%	9,5%	10,0%	9,2%	9,9%
Information	10,2%	10,1%	13,6%	11,8%	14,1%
Administrations- och insamlingskostnader	21,1%	17,6%	16,3%	12,4%	14,4%
	101,9%	101,3%	104,4%	87,2%	102,1%

Resultaträkning

Belopp i tkr	Not	2020	2019
Verksamhetsintäkter			
Gåvor	2	309 944	297 581
Bidrag	2	2 359	1 304
Nettoomsättning		119 221	160 210
Summa verksamhetsintäkter		431 524	459 095
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	3,4,5	-353 167	-394 510
Insamlingskostnader	3,4	-64 453	-59 294
Administrationskostnader	3,4	-27 697	-23 929
Summa verksamhetskostnader		-445 317	-477 733
Verksamhetsresultat		-13 793	-18 638
Finansiella poster			
Resultat från övriga värdepapper och fordringar		16 006	1 291
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		6 751	13 792
Räntekostnader och liknande resultatposter		-677	-561
Förvaltningskostnader		-253	-81
Summa resultat från finansiella investeringar		21 827	14 441
Resultat efter finansiella poster		8 034	-4 197
Årets resultat		8 034	-4 197

Balansräkning

Belopp i tkr	Not	2020-12-31	2019-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
<i>Immateriella anläggningstillgångar</i>	6		
Balanserade utgifter för programvara		-	285
		-	285
<i>Materiella anläggningstillgångar</i>	7		
Byggnader och mark		2 901	3 043
Inventarier		158	307
		3 059	3 350
<i>Finansiella anläggningstillgångar</i>			
Långfristiga värdepappersinnehav	8	950 163	929 434
Långfristiga fordringar	9	886	886
		951 049	930 320
Summa anläggningstillgångar		954 108	933 955
Omsättningstillgångar			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		9 568	10 622
Övriga fordringar		48	13
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	10	11 309	13 078
		20 925	23 713
Kassa och bank		198 136	235 107
Summa omsättningstillgångar		219 061	258 820
SUMMA TILLGÅNGAR		1 173 169	1 192 775

Belopp i tkr	Not	2020-12-31	2019-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Donationskapital		1 151	1 151
Balanserat kapital		650 204	642 170
		651 355	643 321
Långfristiga skulder			
Skuld avseende beslutade, ej utbetalda anslag		207 471	203 246
		207 471	203 246
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		6 673	8 961
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag		1 017	3 217
Skuld avseende beslutade, ej utbetalda anslag		290 293	317 040
Övriga skulder		9 482	7 688
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	11	6 878	9 302
		314 343	346 208
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		1 173 169	1 192 775

Förändring av eget kapital

Belopp i tkr	Stina o Lennart Sandbergs minnesfond	Balanserat eget kapital	Totalt eget kapital
Ingående balans	1 151	642 170	643 321
Årets resultat		8 034	8 034
Utgående balans	1 151	650 204	651 355

Kassaflödesanalys

Belopp i tkr	2020	2019
Den löpande verksamheten		
Årets resultat	8 034	-4 197
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet m.m.	-40 146	75 701
	-32 112	71 504
Kassaflöde från den löpande verksamheten före förändring av rörelsekapital och finansiering av verksamheten	-32 112	71 504
Kassaflöde från förändringar i rörelsekapital		
Ökning(-)/Minskning(+) av rörelsefordringar	2 788	-1 233
Ökning(+)/Minskning(-) av rörelseskulder	-2 919	6 162
	-131	4 929
Kassaflöde från finansiering av verksamheten		
Ökning(-)/Minskning(+) av finansiella anläggningstillgångar	-4 728	-112 614
	-4 728	-112 614
Kassaflöde från den löpande verksamheten	-36 971	-36 181
Investering i verksamheten		
Förvärv av immateriella anläggningstillgångar	0	0
Förvärv av materiella anläggningstillgångar	0	0
Kassaflöde från investering i verksamheten	0	0
Årets kassaflöde	-36 971	-36 181
Likvida medel vid årets början	235 107	271 288
Likvida medel vid årets slut	198 136	235 107
Förändring	-36 971	-36 181
Justeringar för poster som inte ingår i kassaflödet mm		
Avskrivning immateriella tillgångar	285	285
Avskrivning materiella tillgångar	291	297
Nedskrivning av finansiella tillgångar	5	0
Rearesultat försäljning av finansiella anläggningstillgångar	-16 006	-1 291
Minskning av forskningsåtaganden	-24 721	
Ökning av forskningsåtaganden		76 410
	-40 146	75 701

Noter

NOT 1. Redovisnings- och värderingsprinciper

Insamlingsorganisationens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3), Giva Sveriges Styrande riktlinjer för årsredovisning och BFNAR 2021:1 (Vissa redovisningsfrågor med anledning av coronaviruset). Principerna är oförändrade jämfört med föregående räkenskapsår.

RESULTATRÄKNINGEN

Verksamhetsintäkter

Endast det inflöde av ekonomiska fördelar som Barncancerfonden erhållit eller kommer att erhålla för egen räkning redovisas som intäkt. Intäkter värderas, om inget särskilt anges nedan, till verkliga värdet av det som erhållits eller kommer att erhållas. Nedan beskrivs, för respektive intäktspost, när intäktsredovisning sker.

Gåvor och bidrag

En transaktion i vilken Barncancerfonden tar emot en tillgång eller en tjänst som har ett värde utan att ge tillbaka motsvarande värde i utbyte är en gåva eller ett erhållit bidrag. Om tillgången eller tjänsten erhålls därför att Barncancerfonden uppfyllt eller kommer att uppfylla vissa villkor och om Barncancerfonden har en skyldighet att återbetala till motparten om villkoren inte uppfylls, är det ett erhållit bidrag. Är det inte ett bidrag är det en gåva.

Gåvor

Gåvor redovisas som huvudregel som intäkt när de erhålls.

Bidrag

Bidrag redovisas som intäkt när villkoren för att erhålla bidraget har uppfyllts. Erhållna bidrag redovisas som skuld till dess villkoren för att erhålla bidraget uppfylls. Bidrag som erhållits för att täcka kostnader redovisas samma räkenskapsår som den kostnad bidraget är avsett att täcka.

Nettoomsättning

Intäkt vid försäljning av varor och tjänster redovisas normalt vid försäljningstillfället.

Verksamhetskostnader

Verksamhetskostnader delas in i följande funktioner; ändamåls-, insamlings- och administrationskostnader.

Ändamålskostnader

Som ändamålskostnader klassificeras sådana kostnader som har samband med att uppfylla organisationens syfte och/eller stadgar. 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, löne-kostnader, tackbrev och dylikt. Hit hör också försäljningskostnader som är förenade med försäljning av varor; varukostnader, direkta försäljningskostnader samt kostnader för porto, löner, lokaler etc.

Administrationskostnader

Administrativa kostnader är sådana som behövs för att administrera och driva organisationen.

Leasing

Samtliga av Barncancerfondens operationella leasingavtal kostnadsförs löpande (linjärt) över leasingperioden.

Ersättning till anställda

Löpande ersättningar till anställda i form av löner, sociala avgifter och liknande kostnadsförs i takt med att de anställda utför tjänster. Eftersom alla pensionsförpliktelser klassificerats som avgiftsbestämda redovisas en pensionskostnad det år pensionen tjänas in.

BALANSRÄKNINGEN

Tillgångar, skulder och avsättningar värderas till anskaffningsvärde om inget annat anges nedan.

Materiella och immateriella anläggningstillgångar

Materiella och immateriella anläggningstillgångar värderas till anskaffningsvärde minskat med avskrivningar enligt plan och nedskrivningar. Barncancerfondens byggnader har delats upp i betydande komponenter.

Avskrivning sker linjärt över tillgångens beräknade nyttjandeperiod. Följande avskrivningstider tillämpas:

Immateriella anläggningstillgångar

Datorbaserade informationssystem	5 år
----------------------------------	------

Materiella anläggningstillgångar

Markarrende	50 år
Stomme och grund	60 år
Tak	50 år
VVS	40 år
El och styrsystem	50 år
Markanläggning	40 år
Fönster	40 år
Fasad	30 år
Hiss	50 år
Inventarier	3–5 år

Finansiella tillgångar

Vid anskaffningstidpunkten värderas finansiella tillgångar till anskaffningsvärde med tillägg för direkta transaktionsutgifter.

Efter första redovisningstillfället värderas långfristiga finansiella tillgångar till anskaffningsvärde med avdrag för nedskrivning. Alla tillgångar som innehas för riskspridning anses ingå i en värdepappersportfölj och betraktas därmed som en post vid värdering enligt lägsta värdets princip respektive vid nedskrivningsprövning.

Kundfordringar värderas individuellt till det belopp som beräknas inflyta.

Skuld för erhållna ej nyttjade bidrag

När Barncancerfonden erhållit bidrag men ännu inte uppfyllt villkoren redovisas en skuld.

Skuld för beslutade ej utbetalda anslag

När Barncancerfonden fattat beslut om utbetalning av anslag och meddelat mottagaren men inte verkställt utbetalningen redovisas detta belopp som en kortfristig och/eller långfristig skuld.

Eventualförpliktelser

Barncancerfonden lämnar upplysning om en eventualförpliktelse när organisationen har en möjlig förpliktelse som till följd av inträffade händelser och vars förekomst endast kommer att bekräftas av en eller flera osäkra framtida händelser, som inte helt ligger inom organisationens kontroll, inträffar eller uteblir, eller om organisationen har en befintlig förpliktelse till följd av inträffade händelser, men som inte redovisas som skuld eller avsättning eftersom det inte är sannolikt att ett utflöde av resurser kommer att krävas för att reglera förpliktelsen eller förpliktelsens storlek inte kan beräknas med tillräcklig tillförlitlighet.

Kassaflödesanalysen

Upprättas enligt indirekt metod och utgår från Verksamhetsresultat inom den löpande verksamheten. Verksamhetsresultatet justeras med icke-kassaflödespåverkande poster och för periodens förändringar av kundfordringar, leverantörsskulder och förändringar i andra rörelsefordringar och rörelseskulder. Kassaflödeseffekt från investeringsverksamhet och finansieringsverksamhet justeras också för. I likvida medel ingår kassa och bank medel samt kortfristiga placeringar med en löptid kortare än 3 månader.

NOTER TILL RESULTATRÄKNING

Alla belopp i tkr

NOT 2. Insamlade medel

Gåvor som redovisats i resultaträkningen

	2020	2019
Allmänheten		
Testamenten	84 619	124 415
Övriga gåvor	190 189	146 460
Företag		
Postkodlotteriet	21 000	18 700
Övriga gåvor	14 136	8 006
Summa	309 944	297 581

Gåvor som inte redovisats i resultaträkningen

	2020	2019
Insamlade medel (uppskattade belopp – ej bokfört)		
Annonser	192 500	37 400
Summa	192 500	37 400

Underlaget för uppskattade belopp har vidgats jämfört med föregående år och omfattar fler typer av annonser under 2020. Utöver annonsgåvor har Barncancerfonden även erhållit olika typer av rabatter som sänker föreningens kostnader.

Bidrag som redovisats som intäkt

	2020	2019
Insamlade medel (privaträttsliga bidrag)		
Andra organisationer:		
Postkodlotteriet	2 200	1 217
Summa	2 200	1 217

Offentliga bidrag

Staten	159	87
Summa	159	87

	2020	2019
Totala insamlade medel består av följande:		
Gåvor som har redovisats i resultaträkningen	309 944	297 581
Gåvor som inte har redovisats i resultaträkningen	192 500	37 400
Privaträttsliga bidrag som redovisats som intäkt	2 200	1 217
Summa insamlade medel	504 644	336 198

NOT 3. Medelantal anställda, personalkostnader och arvoden till styrelsen

Medelantalet anställda

	2020		2019	
	Antal anställda	Varav män	Antal anställda	Varav män
	72	19	64	19

Könsfördelning bland styrelseledamöter och ledande befattningshavare

	2020		2019	
	Antal	Varav män	Antal anställda	Varav män
Styrelseledamöter	11	7	11	9
Ledande befattningshavare	1	1	1	1

Löner, andra ersättningar och sociala kostnader

	2020	2019
Löner och andra ersättningar:		
Styrelse och generalsekreterare (GS)	1 722	1 584
Övriga anställda	41 294	35 106
Totala löner och ersättningar	43 016	36 690

Sociala kostnader	18 741	16 281
(varav pensionskostnader exkl. löneskatt)	4 804	4 074

Av pensionskostnaderna avser 364 (345) tkr organisationens styrelse och generalsekreterare.

Enligt beslut av årsmötet 2016 arvoderas styrelseledamöter med 35% av prisbasbeloppet vilket för 2020 innebär 16 555 kr per år. Styrelsens ordförande arvoderas med 45% av prisbasbeloppet vilket för 2020 innebär 21 285 kr per månad. Därutöver ersätter Barncancerfonden förlorad arbetsinkomst vid förrättning för Barncancerfondens räkning. Under året har totalt 40 143 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.

Ideellt arbete

Barncancerfonden verksamhet bygger endast i blygsam omfattning på ideellt arbete. Inom ramen för Barncancerfondens Givarservice förekom ideellt arbete från volontärer, totalt ca 52 timmar under 2020, vilket delvis påverkats av covid-19 och de begränsningar som pandemin inneburit.

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

NOT 4. Leasing

Barncancerfonden leasar framförallt kontorslokaler, kopiatorer/skrivare och annan kontorsutrustning. Kostnaden för bokförda leasingavgifter uppgår till 4 338 (4 245) tkr. Framtida leasingavgifter förfaller enligt följande:

	2020	2019
Inom 1 år	4 141	4 177
2-5 år	7 271	10 702
Senare än fem år	-	-
Summa	11 412	14 879

Avtalet om lokalhyra sträcker sig till 2021-12-31 och är möjligt att förlänga till 2023-12-31.

NOT 5. Kostnader för ändamålet

	2020	2019
Forskning	205 390	216 555
Infrastruktur	47 647	67 077
Utbildning	2 184	12 026
Övrigt	7 013	6 608
Råd och stöd	46 272	44 699
Information	44 661	47 545
Summa	353 167	394 510

NOTER TILL BALANSRÄKNINGEN

Alla belopp i tkr

NOT 6. Immateriella anläggningstillgångar

Insamlingsystem	2020-12-31	2019-12-31
Balanserade utgifter för programvara	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärde	16 299	18 381
Utrangeringar	-	-2 082
Årets aktiverade utgifter	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	16 299	16 299
Ingående avskrivningar	-16 299	-18 381
Utrangeringar	-	2 082
Årets avskrivningar	-	-
Utgående ackumulerade avskrivningar	-16 299	-16 299
Utgående redovisat värde	-	-
Forskningsportal		
Balanserade utgifter för programvara	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärde	1 427	1 427
Årets aktiverade utgifter	-	-
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	1 427	1 427
Ingående avskrivningar	-1 142	-856
Årets avskrivningar	-285	-286
Utgående ackumulerade avskrivningar	-1 427	-1 142
Utgående redovisat värde	-	285
Redovisat värde vid årets slut	-	285

NOT 7. Materiella anläggningstillgångar

Byggnader och mark	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärde	7 000	7 000
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	7 000	7 000
Ingående avskrivningar	-3 957	-3 816
Årets avskrivningar	-142	-141
Utgående ackumulerade avskrivningar	-4 099	-3 957
Utgående redovisat värde	2 901	3 043
Taxeringsvärden finns ej då byggnaden är en s.k. specialbyggnad.		
Inventarier	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärde	2 952	6 212
Utrangeringar	-	-3 260
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	2 952	2 952
Ingående avskrivningar	-2 645	-5 749
Utrangeringar	-	3 260
Årets avskrivningar	-150	-156
Utgående ackumulerade avskrivningar	-2 795	-2 645
Utgående redovisat värde	158	307
Redovisat värde vid årets slut	3 059	3 350

NOT 8. Långfristiga värdepappersinnehav

	2020-12-31	2019-12-31
Ingående anskaffningsvärde	878 746	815 527
Förvärv	883 943	333 842
Försäljningar	-816 532	-270 623
Årets nedskrivning	-5	-
Utgående anskaffningsvärde	946 152	878 746
Likvida medel, oplacerade	4 011	50 688
Utgående redovisat värde	950 163	929 434

För specifikation av värdepapper per kategori, se under Kapitalförvaltning samt i detalj på www.barncancerfonden.se/kapitalforvaltning.
Nedskrivning om 5 tkr förekom 2020 men ej 2019. Återföring av nedskrivning avseende värdepapper förekom ej under 2020 eller 2019.

NOT 9. Långfristiga fordringar

	2020-12-31	2019-12-31
Hysesdeposition Atrium Ljungberg	886	886
Summa	886	886

NOT 10. Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter

	2020-12-31	2019-12-31
Upplupna intäkter	9 484	11 459
Förutbetalda kostnader	1 825	1 619
Summa	11 309	13 078

NOT 11. Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

	2020-12-31	2019-12-31
Upplupna löner	-1 161	-
Upplupna semesterlöner	-2 869	-2 129
Upplupna sociala avgifter	-1 266	-667
Övriga upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	-1 582	-6 506
Summa	-6 878	-9 302

NOT 12. Ställda säkerheter

	2020-12-31	2019-12-31
Ställda säkerheter	-	-
Summa	-	-

Kapitalförvaltning

Barncancerfondens värdepappersinnehav per 31 december 2020.
Nedan återfinns en sammanställning över Barncancerfondens långfristiga värdepappersinnehav, se även not 8.

Alla belopp i tkr

	Anskaffningsvärde	Marknadsvärde
SVENSKA AKTIER		
Handelsbanken Sve Index Cri B1	74 249	90 849
GLOBALA AKTIER		
Handelsbanken Global Index Criteria	127 917	189 840
RÄNTOR		
SEB Danish Mortgage Bond Fund	110 248	110 434
Simplicity Likviditet A	183 354	186 011
Lannebo Räntefond Kort	150 000	150 302
SPP FRN Företagsobligationsfond A	150 082	154 192
Öhman FRN Hållbar A	150 303	155 605
LIKVIDITET	4 011	4 011
SUMMA VÄRDEPAPPER	950 164	1 041 244

Underskrifter

Stockholm den dag som framgår av våra elektroniska underskrifter

Jens Schollin
Ordförande

Thorbjörn Larsson
Generalsekreterare

Fredrik Parenius

Anna Iwers Isaksson

Elisabet Mattsson

Malin Lindgren

Andreas Keymer

Per-Erik Sandström

Claes de Neergaard

Petter Ekelund

Micael Mathsson

Holly Wattwil

Vår revisionsberättelse har lämnats den dag som framgår av vår elektroniska underskrift

Monica Hedberg
Auktoriserad revisor

Revisionsberättelse

Till årsmötet i Barncancerfonden, org.nr 802010-6566

Rapport om årsredovisningen

UTTALANDEN

Vi har utfört en revision av årsredovisningen för Barncancerfonden för år 2020.

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 2020 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 International Standards on Auditing (ISA) och god revisionssed i Sverige. Vårt ansvar enligt dessa standarder beskrivs närmare i avsnittet Revisorns ansvar.

Vi är oberoende i förhållande till föreningen enligt god revisionssed i Sverige och har i övrigt fullgjort vårt yrkesetiska ansvar enligt dessa krav.

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

ANNAN INFORMATION ÄN ÅRSREDOVISNINGEN

Den andra informationen består av verksamhetsberättelse och effektrapport som vi inhämtade före datumet för denna revisionsberättelse. Det är styrelsen och generalsekreteraren som har ansvaret för den andra informationen.

Vårt uttalande avseende årsredovisningen omfattar inte denna information och vi gör inget uttalande med bestyrkande avseende denna andra information.

I samband med vår revision av årsredovisningen är det vårt ansvar att läsa den information som identifieras ovan och överväga om informationen i väsentlig utsträckning är oförenlig med årsredovisningen. Vid denna genomgång beaktar vi även den kunskap vi i övrigt inhämtat under revisionen samt bedömer om informationen i övrigt verkar innehålla väsentliga felaktigheter.

Om vi, baserat på det arbete som har utförts avseende denna information, drar slutsatsen att den andra informationen innehåller en

väsentlig felaktighet, är vi skyldiga att rapportera detta. Vi har inget att rapportera i det avseendet.

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 misstag.

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.

REVISORNS ANSVAR

Vi har att utföra revisionen enligt International Standards on Auditing (ISA) och god revisionssed i Sverige. Våra 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 misstag, och att lämna en revisionsberättelse som innehåller våra uttalanden. 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 misstag 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 vi professionellt omdöme och har en professionellt skeptisk inställning under hela revisionen.

Dessutom:

- identifierar och bedömer vi riskerna för väsentliga felaktigheter i årsredovisningen, vare sig dessa beror på oegentligheter eller på

misstag, utformar och utför granskningsåtgärder bland annat utifrån dessa risker och inhämtar revisionsbevis som är tillräckliga och ändamålsenliga för att utgöra en grund för våra uttalanden. Risker för att inte upptäcka en väsentlig felaktighet till följd av oegentligheter är högre än för en väsentlig felaktighet som beror på misstag, eftersom oegentligheter kan innefatta agerande i maskopi, förfalskning, avsiktliga utelämnanden, felaktig information eller åsidosättande av intern kontroll.

- skaffar vi oss en förståelse av den del av föreningens interna kontroll som har betydelse för vår revision för att utforma granskningsåtgärder som är lämpliga med hänsyn till omständigheterna, men inte för att uttala oss om effektiviteten i den interna kontrollen.
- utvärderar vi lämpligheten i de redovisningsprinciper som används och rimligheten i styrelsens och generalsekreterarens uppskattningar i redovisningen och tillhörande upplysningar.
- drar vi en slutsats om lämpligheten i att styrelsen och generalsekreteraren använder antagandet om fortsatt drift vid upprättandet av årsredovisningen. Vi 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 vi drar slutsatsen att det finns en väsentlig osäkerhetsfaktor, måste vi i revisionsberättelsen fästa uppmärksamheten på upplysningarna i årsredovisningen om den väsentliga osäkerhetsfaktorn eller, om sådana upplysningar är otillräckliga, modifiera uttalandet om årsredovisningen. Våra 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 vi 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.
- Vi måste informera styrelsen om bland annat revisionens planerade omfattning och inriktning samt tidpunkten för den. Vi måste också informera om betydelsefulla iakttagelser under revisionen, däribland eventuella betydande brister i den interna kontrollen som vi identifierat.

REVISIONSBERÄTTELSE

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 2020.

Vi tillstyrker att årsmötet beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret.

GRUND FÖR UTTALANDE

Vi har utfört revisionen enligt god revisionsd i Sverige. Vårt ansvar enligt denna beskrivs närmare i avsnittet Revisorers ansvar. Vi är oberoende i förhållande till föreningen enligt god revisorsd i Sverige och har i övrigt fullgjort vårt 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.

REVISORNS 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 revisionsd i Sverige alltid kommer att upptäcka åtgärder eller försummelser som kan föranleda ersättningsskyldighet mot föreningen.

Som en del av en revision enligt god revisionsd i Sverige använder vi 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 vår professionella 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 dag som framgår av vår elektroniska underskrift
Öhrlings PricewaterhouseCoopers AB

Monica Hedberg

Auktoriserad revisor





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