

Stockholm 2020-03-19

Verksamhetsberättelse 2019

Verksamhetens syfte och ändamål

Svenska Hjärntumörföreningen har följande ändamål enligt stadgarna:

§ 2 ÄNDAMÅL

Mom 1: Föreningen är en partipolitiskt och religiöst obunden förening

Mom 2: Föreningen har till ändamål att stödja patienter med hjärntumör och närstående samt främja medlemmars möjligheter till att stödja andra i samma situation.

Mom 3: Verksamheten syftar till kontakt med drabbade personer och närstående samt att sprida information som kan hjälpa och stödja drabbade, närstående och vårdare.

Mom 4: Föreningen skall, om medel tillåter, verka för att forskningen på området främjas.

Styrelsen har under verksamhetsåret valt att tolka ändamålet enligt stadgarna i ett mera kommunicerbart skick till;

”Föreningen skall oavsett tumörtyp och ålder och boendeort; från den dagen misstanke delges, aktivt medverka till att en så hög livskvalitet som möjligt, för både drabbade och närstående, uppnås, under så lång tid som bara möjligt och parallellt med detta även påverka så att den grundläggande forskningen för att hitta botemedel går framåt”

Styrelsen har också tolkat stadgarna att föreningens ändamål är att stödja patienter och närstående som drabbats av hjärntumör och sprida information om hjärntumörer till patienter, närstående och vårdare. Styrelsen har därmed tolkat stadgarna att vårt ändamål inte är att vara engagerade i paraplyorganisationer kring cancerfrågor, inte bedriva politiskt påverkansområde inom hela cancerområdet och inte vara med i tankesmedjor om hela hälso- och sjukvårdens utveckling.

Medlemmar i Svenska Hjärntumörföreningen

Under verksamhetsåret har vi aktivt arbetat med vår medlemslista och vårt community. Med lagstiftning kring personuppgifter och GDPR och tidig indikation från Cancerfonden om att föreningar skulle kunna söka ytterligare verksamhetsmedel från Cancerfonden har legat till grund för vår strategi kring hur vi hanterar vår medlemslista / Community.

Ett viktigt mål för Hjärntumörföreningen är att nå många. Därför fattade årsmötet 2017 beslut om att inte ha någon medlemsavgift det beslutet gäller även 2019. Det skall vara enkelt att bli medlem och det skall vara enkelt att vara med i vår community.

Man har under verksamhetsåret kunnat bli medlem i Svenska Hjärntumörföreningen och vår Community på flera sätt.

En hel del personer blir medlemmar via vår hemsida, <http://hjarntumorföreningen.se/bli-medlem/>. Där fyller man i ett formulär och skickar in som vi sedan har responderat på.

En del har blivit medlemmar genom att betala in en gåva och därmed via bankgiroinsättningen blivit medlemmar.

En hel del blir medlemmar via våra regionala aktiviteter. I och med att dessa ökar så mycket så ökar också inströmningen av medlemmar via denna kanal.

Väldigt många är med i vår community som vi driver på Facebook. Svenska Hjärntumörföreningen administrerar idag 11 olika Facebookgrupper. Vi skriver tydligt på dessa sidor att man inte behöver vara medlem i föreningen för att vara med i Communityn och det är också därför vi skiljer i summeringen på medlemslista och total lista över hur många vi är inom vår Community.

Idag, 2019-03-18, är vi totalt sätt inom vår Community ca **1700 st unika personer** (många är med på flera ställen).

Dock bör man påpeka att vi kan idag inte med exakthet säga hur många medlemmar vi är. Vi vet att under året avlider några personer. Eftersom vi inte har personnummer på våra medlemmar och därmed inte kan stämma av denna lista mot Statens Personadressregister (SPAR) registret så har vi i styrelsen fattat ett principbeslut att vi inte kan kommunicera ut med exakthet hur många medlemmar vi är i dagsläget.

Vi får idag inte några bidrag kopplat till hur många medlemmar vi är.

Vi får inte heller glömma föreningens ändamål. Många går också med i vår Community under en pseudonym. Man kanske är en offentlig person eller inte vill vara öppen med sin riktiga identitet och det är något som vi i styrelsen har sett som en styrka att man enkelt kan göra med nuvarande system. Vi är till för alla som är drabbade av hjärntumör.

Verksamhetsårets start

Verksamhetsåret startade som vanligt med årsmötet. 2019 hölls årsmötet återigen på Regionalt Cancer Centrum Stockholm Gotland i Stockholm i mars. Där valdes en ny styrelse för verksamhetsåret 2019;

Styrelsens ordförande: Lena Davidsson

Vice ordförande: vakant

Sekreterare: Lena Davidsson

Kassör: Eskil Degsell

Ledamot: Mariella J Delgado

Ledamot: Håkan Thysell

Ledamot: Eva Lindholm

Ledamot: Jeanette Håkansson (avgått under året)

Ledamot: Nicklas Johansson (avgått under året)

Ledamot: Johanna Ohlin (kommit tillbaka under året)

Ledamot: Sara Frykberg (tillkommit under året)

Kort efter årsmötet hölls ett konstituerade styrelsemöte med den nya styrelsen.

Valberedning för styrelsen ovan var:

Lena Rosenlund

Beatrice Melin

Strategimöte 2019

Styrelsen har haft som tradition att träffas efter årsmöte och konstituerande möte för att lägga upp styrelsens arbete under året. Så skedde även under verksamhetsåret 2019. Detta året förlade vi mötet på Universitetssjukhuset i Lund där vi under två dagar lade upp arbetet för året.

För verksamhetsåret 2019 bestämdes följande huvudsakliga fokusområden:

- Stöd befintliga regionala engagemang så att de mår bra.
- Försök att rekrytera och starta igång regionala engagemang i Norr och Kalmar.
- Säkerställ bra och enkla rutiner för vår medlemshantering och vår Community.
- Lös utmaningarna med hemsidan kring login, hantering och struktur.
- Få igång en ny och fräsch hemsida.
- Förenkla administration och bokföring så mycket det går.
- Fortsätta på spåret (genomgående från flera år) med att utveckla vården med oss och inte för oss. Dvs fortsätt vårt både regionala men också nationella engagemang kring vårdutveckling.
- Fortsätta vårt arbete med att se, värdera och stärka roller och relationer i närvaro av hjärntumör (caremaps).
- Fortsätta arbetet med "Preferenser" och delat beslutsfattande.
- Fortsätt att försöka utveckla kvalitetsregistret så att det ger tillbaka mera till patienter, närstående och de som arbetar inom hälso- och sjukvården (rätt information), inkluderat att man inte glömmer de patientrapporterade måtten (PROM).
- Försök vidare med det envisa arbetet med att söka forskningsmedel ihop med forskargrupper i ämnet som är relevanta för patienter och närstående med hjärntumör.
- Satsa på att under året, med hjälp av valberedningen, hitta nya personer som vill engagera sig i föreningens arbete. Gärna personer med godartade tumörer då vi vill säkerställa att vi inte glömmer dessa.

Dagen avslutades på ett bra sätt där vi alla kände en stor motivation för arbetet framåt men alltid med reservationen, hälsan går först. Vi är en patient och närståendeförening för personer som drabbats av en svår sjukdom.

Föreningen tyckte det var positivt att vara på Univetetssjukhuset i Lund. Vi fick träffa många ur personalen som beskrev deras lite unika sätt att arbeta på. Alla inblandade instanser vid en hjärntumördiagnos sitter på samma våning och kan i och med det ha ett nära samarbete och en kortare, snabbare ärendehantering. Kliniken har varit väldigt hjälpliga med vänligt bemötande och engagemang.

Kommunikation

Kommunikation till våra medlemmar och vår Community är en central del i våra ändamål och vårt arbete.

Styrelsens upplevelse är att vi under verksamhetsåret har kommit en bra bit på vägen mot ännu bättre kommunikation.

Vi har också under året märkt genom att vi har ett mycket nära samarbete med de regionala sjukhusen att vi har fått det lättare att tillsammans med dem kommunicera ut till drabbade av hjärntumör. Ett bra exempel är att vi nu i flera regioner tillsammans med neuro-onkologiska teamet ihop bjuder in till regionala träffar tillsammans och kan på så sätt kommunicera till många fler.

Facebook

Facebook är absolut vår största och mest fungerande kommunikationskanal. Under verksamhetsåret har föreningen administrerat 11 olika Facebookgrupper:

- Svenska Hjärntumörföreningen allmän grupp
 - Svenska Hjärntumörföreningen
 - Svenska Hjärntumörföreningen Patientgrupp
 - Svenska Hjärntumörföreningen för oss med Låggradiga och godartade tumörer
 - Svenska Hjärntumörföreningen Steget vidare
 - Svenska Hjärntumörföreningen Anhöriggrupp
 - Svenska Hjärntumörföreningen SYD
 - Svenska Hjärntumörföreningen VÄST
 - Svenska Hjärntumörföreningen, Putte Angelins minnesfond, SYDÖST
 - Svenska Hjärntumörföreningen, STOCKHOLM-GOTLAND
 - Svenska Hjärntumörföreningen, Styrelsen
 - **Novocure Optune användare med GBM i Sverige (ny för 2019)**

Aktiviteten i dessa grupper är väldigt hög. Många gånger blir man imponerad över hur en sida på internet kan medverka på ett så otroligt bra sätt för att sprida information, stödja och hjälpa varandra. Det är väldigt tacksamt att läsa om alla de som också beskriver hur just dessa grupper har hjälpt till och hur många har fått kraft av varandra.

Grupperna administreras delvis av styrelsen och fd styrelsemedlemmar.

Hemsida

För att säkerställa vidare utveckling av vår hemsida valde styrelsen att söka medel för att utveckla den. Till vår glädje beviljades dessa medel och under verksamhetsåret 2019 har vi handlat upp denna tjänst och arbetet är påbörjat med en ny, bra och informativ hemsida. Förhoppningsvis kommer denna att kunna lanseras nu under 2020.

Våra facebook grupper är populära och bra även om vi med jämna mellanrum har problem med att personer som inte är drabbade har gått med och det har skapat irritation.

Mailutskick och nyhetsbrev

Den nya hemsidan skall bland annat enklare kunna hantera medlemsutskick till de medlemmar som vill ha dessa. Detta kommer inte att ske förrän tidigast under 2020.

Övrigt kring kommunikation

Svenska Hjärntumörföreningen syns och kommuniceras också ut via Internationella Hjärntumörföreningen IBTA som har blivit goda vänner med oss.

Löpande regionalt arbete 2019

För att följa våra stadgar och ändamål är Svenska Hjärntumörföreningen starka fokus att verka regionalt och lokalt. Det är viktigt att vi över tid finns i hela landet och på internet. Därför har styrelsen också valt att i många fall vara engagerade också regionalt och inte bara nationellt.

Lokalt/regionalt

Ett mål för Svenska Hjärntumörföreningen är att vara engagerade i alla sex sjukhusregioner som vi har i Sverige. Detta är ett väldigt ambitiöst mål och ett viktigt sådant. Det kommer ta tid att nå dit och är tidigare erfarenhet så får man också vara vaksam på att även om vi har regionala verksamheter idag så står dessa mångt och mycket och faller med några få personer.

Nedan följer en kort beskrivning om vad som har gjorts i respektive region där vi är verksamma.

Syd

I Syd har det under verksamhetsåret hänt mycket. Vi har under många år gjort stora försök och börjat att komma igång i Syd men på grund av hälsa inte kommit så långt att vi fått kontinuitet.

Så under verksamhetsåret har vi rekryterat personer, tre stycken, som nu har kommit igång med arbetet och fått ett jättebra gensvar. Extra roligt är att arbete i Syd är påbörjat både för elakartade hjärntumörer men också för de godartade.

Väldigt roligt också att hälso- och sjukvården har varit så positiva till att detta skall ske.

Kommunikationen mellan vår syd-grupp och sjukvården funkar väldigt bra.

Även inom forskningen verkar det nu finnas möjligheter till mera ingående samarbeten.

Dialog med RCC bör försöka utvecklas om ork och hälsa finns!

Regional avdelning etablerad	X
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	X
God dialog med hälso- och sjukvården finns	X
Fokus Patient med elakartad tumör	X
Fokus Patient med godartad tumör	X
Fokus Närstående	X
Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	X
Dialog med forskargrupper på Lunds Universitet etablerad	X

Väst

I väst händer det väldigt mycket. Regionalavdelningen är mycket aktiv både i att anordna regional supportträffar men också kring utveckling av den regionala vården ”med oss och inte för oss”. Dialogen med hälso- och sjukvården är väldigt god i Väst. Stort tack vården!

Svenska Hjärntumörföreningen är också med och driver en hel del utvecklingsprojekt och det är verkligen roligt att alla engagerade i Väst orkar och gör allt fint som ni gör.

Om ork, hälsa och resurser finns så vore det bra om vi kunde få igång någon mera verksamhet kring de godartade tumörerna.

Regional avdelning etablerad	X
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	X
God dialog med hälso- och sjukvården finns	X
Fokus Patient med elakartad tumör	X
Fokus Patient med godartad tumör	
Fokus Närstående	X
Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	X
Dialog med forskargrupper på Universitet i regionen etablerad	X

Syd-Öst

Även i Syd-Öst är vi väldigt engagerade regionalt. Här samarbetar Svenska Hjärntumörföreningen nära med Putte Angelins minnesfond och det känns väldigt bra. Fokus för vår verksamhet i region Syd-Öst har legat på närstående och det med bravur. Regionen är ganska stor och på sikt bör man också tänka ut hur man når de i närmare anslutning till Kalmar och Jönköping. Under året har dock kontakten med hälso- och sjukvården minskat lite. Troligtvis behöver vi se under 2020 hur vi kan stärka upp regionen.

Regional avdelning etablerad	X
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	
God dialog med hälso- och sjukvården finns	
Fokus Patient med elakartad tumör	
Fokus Patient med godartad tumör	
Fokus Närstående	X
Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	
Dialog med forskargrupper på Linköpings Universitet etablerad	

Stockholm-Gotland

I Stockholm-Gotland har det under verksamhetsåret 2019 hänt mycket. Stockholm skiljer sig lite från övriga landet i vissa hänseenden kring hur man arbetar inom hälso- och sjukvården men också den geografiska närheten. Vi från Svenska Hjärntumörföreningen är väldigt positiva till mycket som sker i Stockholm-Gotland och att vi verkligen får vara med och utveckla vården "med oss och inte för oss". Både ansvarig chef för neuro-onkologin, ansvarig chef för benigna tumörer och RCC Stockholm-Gotland är för oss guld värda. I denna region har vi också speciellt Annika De Age och Margareta Westermarck att tacka som inte är med i riksstyrelsen men gör ett otroligt jobb för föreningen. Under året har vi genomfört en rad träffar på Karolinska Universitetssjukhuset. Vi har också arbetat vidare aktivt med RCC Stockholm-Gotland samt har en relation med forskare på KI primärt kring samvård och CareMapsen.

Regional avdelning etablerad	X
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	X
God dialog med hälso- och sjukvården finns	X
Fokus Patient med elakartad tumör	X
Fokus Patient med godartad tumör	X
Fokus Närstående	X
Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	X
Dialog med forskargrupper på Karolinska Institutet etablerad	X

Uppsala-Örebro

Under verksamhetsåret 2019 har vi fortsatt via riksstyrelsen försökt att komma igång ytterligare i region Uppsala-Örebro. Tyvärr har både hälsa och ork gjort att vi inte har kunnat komma vidare och detta är faktiskt den region där vi har längst kvar att vandra. *Om ork, hälsa och resurser finns kommer Svenska Hjärntumörföreningen verka för att vi kommer igång i denna region.*

Regional avdelning etablerad	
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	
God dialog med hälso- och sjukvården finns	
Fokus Patient med elakartad tumör	
Fokus Patient med godartad tumör	
Fokus Närstående	

Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	
Dialog med forskargrupper på Uppsala Universitet etablerad	

Norr,

Under verksamhetsåret 2018 rekryterade vi en person för arbete med utveckling av den regionala verksamheten i Norr. Vi har fått stor hjälp med denna rekrytering via hälso- och sjukvården och det är vi väldigt tacksamma för.

Tyvärr kom hälsan i mellan 2019 och regionen ligger "i vilande läge".

Så om ork, hälsa och mer resurser finns att tillgå kommer Svenska Hjärntumörföreningen verka för att komma igång i region Norr igen.

En forskargrupp på Umeå Universitet har dock hört av sig direkt till styrelsen i Svenska Hjärntumörföreningen som nu har hand om den relationen.

Regional avdelning etablerad	
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	
God dialog med hälso- och sjukvården finns	
Fokus Patient med elakartad tumör	
Fokus Patient med godartad tumör	
Fokus Närstående	
Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	
Dialog med forskargrupper på Umeå Universitet etablerad	X

Löpande nationellt arbete 2019

Utöver det regionala och lokala engagemanget har Svenska Hjärntumörföreningen under 2019 fortsatt engagerat sig nationellt. Detta arbete är också viktigt och nödvändigt. Åtskilliga möten, arbetstimmar har under 2019 års lagts ner och här kommer ett axplock av insatser som skett;

Nationella CNS Planeringsgruppen

Svenska Hjärntumörföreningen är engagerad med representation i den Nationella Planeringsgruppen för CNS tumörer. Detta är en grupp, där representanter från primärt olika läkarspecialiteter (neurokirurg, onkolog, neurolog, palliativ kompetens) från alla sex sjukvårdsregioner samlas och diskuterar exempelvis nya behandlingar, studier och möjligheter/utmaningar. Under verksamhetsåret 2019 har Eskil Degsell varit delaktig på dessa möten och haft en stående punkt på agendan kring "Nytt från Hjärntumörföreningen".

Nationella vårdprogramsguppen

Under verksamhetsåret har representanter från föreningen, med Mariella Delgado som ordförande, suttit med i arbete med det nationella vårdprogrammet. Vi har tittat speciellt på området kring egenvård- och samvård har under verksamhetsåret arbetat ganska intensivt med att utveckla denna del av vårdprogrammet. Till vår hjälp har vi också rekryterat in några forskare och läkarstudenter och det har visat sig vara väldigt behjälpliga i arbetet.

Kvalitetsregistret

Vi har också varit väldigt aktiva i arbete med kvalitetsregistret. Arbetet med att mäta mer relevanta hälsoutfall både för drabbade och närstående är något som Svenska Hjärntumörföreningen har prioriterat. Detta är ett väldigt stort arbete och stundtals ganska svårarbetat. Finns dock en väldigt stor potential kring om vi skulle lyckas med detta arbete och ser man till andra sjukdomar som just har kommit långt så finns det mycket som skulle kunna vara till stor hjälp både på kort och lång sikt för drabbade av hjärntumör.

I det korta perspektivet har också Svenska Hjärntumörföreningen aktivt verkat för att vi skall använda detta kvalitetsregister mera aktivt för att utvärdera Protonstrålningen. I den planerade PRO-Glio studien har Eskil Degsell engagerats under året, tack forskargruppen. Eskil Degsell är den person som har varit engagerade från Svenska Hjärntumörföreningen under verksamhetsåret.

Patientöversikt.

Ett stort arbete under verksamhetsåret 2019 har varit att försöka medverka så att Hjärntumörer med aktivt både regionalt men även nationellt, via kvalitetsregister, börjar arbeta med bättre beslutsstöd och patientöversikter i vårdmötena och tiden däremellan (symtom-monitorering). Ett mål med detta arbete var att säkerställa att CNS tumör fick vara med som en av de åtta cancerdiagnoser som fick vara med i ett pilotprojekt kring detta finansierat av Swelife, RCC och Sjöbergstiftelsen. Det känns väldigt bra och inspirerande. Erik Hermelin är den person från Svenska Hjärntumörföreningen som varit drivande i detta arbete.

CareMaps

Vårt stora arbete med att utveckla interventioner för att löpande se, värdera och stärka roller och relationer i närvaro av hjärntumör rullar vidare i bra takt. Det är ett stort projekt och väldigt spännande. Under verksamhetsåret har vi fortsatt att genomföra workshops där vi samlar patienter och närstående och tillsammans ritar "CareMaps" där vi sedan i grupp reflekterar över hur roller och relationer utvecklas över tid och i närvaro av en hjärntumör. Många har också uppskattat att det är bra att höra hur andra "löser" livet i närvaro av hjärntumör och att en lösning inte fungerar för alla och ärligheten kring när det inte löser sig och lärdomarna här.

Under året har vi också närmat oss den formella hälso- och sjukvården i att tillsammans med oss se om vi i framtiden kan skapa arbetssätt som gör att vi tillsammans mycket mera på individnivå, ser, värderar och tillsammans stärker roller och relationer. Några skulle nog kalla detta för personcentrerat integrerad vård på riktigt – vilket är ett positivt betyg för tankarna. Karolinska Universitetssjukhuset och andra vårdgivare i Region Stockholm-Gotland har under året tillsammans med Svenska Hjärntumörföreningen startat ett gemensamt projekt kring detta. Det känns väldigt bra! Tack alla ni i Stockholm och tack RCC Stockholm-Gotland. På sikt hoppas vi lära oss mycket och också sprida detta till andra regioner. Intresse finns.

Preferenser (SDM)

Under 2018 genomförde Svenska Hjärntumörföreningen tillsammans med Lungcancerföreningen och PALEMA ett samarbetsprojekt som utmynnade i några idé förslag kring hur samvård kan skapas. Detta presenterades i rapporten "livet däremellan".

Ett av förslagen handlar om hur vi i framtiden kan ta till vara på patientens egna preferenser på ett mycket bättre sätt.

Under verksamhetsåret 2019 har vi fått hjälp att jobba vidare med dessa tankar och samlat in information om hur man kan göra och tänka. Under 2020 kommer föreningen att kunna presentera mera information om detta.

Som en del av denna satsning har också föreningen tillsammans med Neurokirurgerna i Norden initierat en enkätundersökning initalt ibland neurokirurger kring preferenser. I steg två hoppas vi tillsammans med danska eller norska patientföreningen att också kunna genomföra likande enkät på hjärntumörpatienter och närstående.

Cancerrehabilitering 2.0.

Under verksamhetsåret 2019 har vi tillsammans med Bräcke Diakoni, Cancerrehabfonden, Nätverket mot gynekologiskt cancer med finansiering av Vinnova genomfört ett projekt kring framtidens cancerrehabilitering.

Under året har vi genomfört bland annat workshops och vi har om omvärldsanalyser och en rad aktiviteter. Målet med allt är att försöka se hur vi tillsammans kan utveckla framtidens cancerrehabilitering. Projektet har varit väldigt spännande och vi känner alla som har deltagit att det har varit givande. Vår gemensamma förhoppning är att detta kan vidareutvecklas och med lite tur får medel i steg 2 av Vinnova för att genomföra lite av våra tankar.

Forskning

En central del i Svenska Hjärntumörföreningens ändamål är att verka för att den grundläggande forskningen går framåt.

Vi i styrelsen har tänkt att vi i steg ett skall börja verka för att forskningen inom allt som har med hjärntumörer går framåt och strategiskt påbörjade vi redan för flera år sedan att börja etablera relationer med forskargrupper som vi i steg 2 kunde tillsammans vara med och skriva ansökningar med.

Att formulera forskningsfrågor är en kunskap i sig och att få ihop och iväg ansökningar i rätt tid ett helt kapitel för sig. Dock har vi under åren blivit bättre och bättre på det och under verksamhetsåret 2019 har vi påbörjat några spännande ansökningar. Målet är att under 2020 få in några och har vi tur så får vi medel.

I dagsläget är vi involverade i forskning vid Umeå Universitet, Karolinska institutet, Linköpings Universitet, Göteborgs universitet och Lunds Universitet.

Tack också till Cancerfonden som trott på oss och stöttat oss i ovan arbete.

Dock bör vi betona att detta är inte pengar som hamnar i Svenska Hjärntumörföreningen resultat och balansräkning utan hamnar hos den forskargrupp som är huvudsökande.

Administration

Under verksamhetsåret har vi haft en som tydlig strategi att förenkla och minimera administration. Det blir ändå lätt mycket av denna varan och det har definitivt tärt på de som har fått denna roll i styrelsen.

Målet under 2019 var att rekrytera en resurs kring just administration men det har tyvärr inte fullt ut lyckats.

Vi har dock under året fått god hjälp av Stromson Revisionbyrå, Fredrik Dellström och Rentio Ekonomi, Teres Nyström. Tack för er support!

Ekonomi

Föreningens ekonomi är fortsatt väldigt god. Styrelsen har hela tiden arbetat efter devisen att säkerställ finansieringen innan vi drar igång med olika projekt och arbeten.

Styrelsen i Svenska Hjärtumörföreningen lämnar nedan en ekonomisk redogörelse för föreningen finansiella utveckling för räkenskapsåret 2019-01-01 – 2019-12-31

Om inget annat särskilt anges, redovisas alla belopp i heltal kr (SEK)

RESULTATRÄKNING

	2019	2018
Rörelsens intäkter		
Nettoomsättning	46 240 sek	22 649 sek
Övriga rörelseintäkter	380 000 sek	714 350 sek
Summa rörelseintäkter	426 240 sek	736 999 sek
Rörelsekostnader		
Råvaror och förnödenheter	10 415 sek	11 353 sek
Övriga externa kostnader	402 569 sek	681 443 sek
Personalkostnader	0 sek	3 405 sek
Summa rörelsekostnader	412 984 sek	696 216 sek
Rörelseresultat	13 256 sek	40 796 sek
Rörelseresultat efter finansiella kostnader	13 256 sek	40 796 sek
Resultat före skatt	13 256 sek	40 796 sek
Årets resultat	13 256 sek	40 796 sek



BALANSRÄKNING

	2019-12-31	2018-12-31
TILLGÅNGAR		
Omsättningstillgångar		
Omsättningstillgångar	115 235 sek	200 000 sek
Summa varulager m.m.	115 235 sek	200 000 sek
Kassa och Bank		
Kassa och Bank	758 401 sek	595 756 sek
Summa Kassa och Bank	758 401 sek	795 756 sek
Summa omsättningstillgångar	873 636 sek	795 756 sek
SUMMA TILLGÅNGAR	873 636 sek	795 756 sek
EGET KAPITAL OCH SKULDER		
Eget kapital		
Balanserad vinst eller förlust	760 802 sek	720 019 sek
Årets resultat	13 256 sek	40 782 sek
Summa eget kapital	774 058 sek	760 756 sek
Kortfristiga skulder		
Förskott från kunder		
Leverantörsskulder	99 578 sek	34 955 sek
Summa kortfristiga skulder	99 578 sek	34 955 sek
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER	873 636 sek	795 756 sek

Styrelsemöten

Styrelsen har haft som mål att ha ett styrelsemöte var tredje månad. Dyker det upp ärenden där i mellan som behöver behandlas så har vi haft extrainsatta styrelsemöten. Under verksamhetsåret 2019 frånföll ett möte på grund av sommarledighet.

Övrigt

Utöver ovan beskrivet i verksamhetsberättelsen för 2019 har ganska mycket hänt. Nedan följer ett axplock:

Hjärntumördagarna

Under verksamhetsåret valde CNS planeringsgruppen att återigen hålla i Hjärntumördagarna. Detta var ett väldigt välbesökt arrangemang och Svenska Hjärntumörföreningen fick möjlighet att vara sponsorer och deltog gjorde Eskil Degsell och Lena Davidsson.

IBTA resan

Lena Davidsson medverkade under verksamhetsåret på IBTA möte i USA. Det är väldigt bra och lärorikt att vi har denna möjlighet att lära av varandra globalt.

Samarbete i Norden

Patientföreningarna i Norden har under året börjat inse att vi borde samarbeta mera. Detta är väldigt positivt.

EUPATI

EUPATI - European Patients' Academy bjöd in europeiska patient representanter att delta i en workshop för att kontrollera och vidimera texter på olika språk i de broschyrer och skrifter som EU ger ut angående cancer. Hjärntumörföreningen deltog med Mariella Delgado.

ECPC- European Cancer Patient Coalition

ECPC - European Cancer Patient Coalition bjöd in till deras årliga congress för att diskutera patient rättigheter i Europa och ojämlikheter i tillgång till de olika cancer läkemedel i varje land. Hjärntumörföreningen deltog med Mariella Delgado

ESMO

ESMO - European Society of Medical Oncology bjöd in till deras årliga congress för att ta del av senaste rån inom onkologin och hur man kan omsätta dessa i bättre vård för cancer patienter. Hjärntumörföreningen deltog med Mariella Delgado

Almedalen

Svenska Hjärntumörföreningen deltog i Almedalen. Vi var delaktiga i föredrag kring cancerrehabilitering, biobanks data och forskning.

Summering av året

Skall man summera verksamhetsåret 2019 på ett kort sätt så får man nog tillkänna det som ett väldigt händelserikt år och bra år för Svenska Hjärntumörföreningen. Vi har haft en del motgångar i att några på grund av sin sjukdom inte har orkat så mycket och det är också en lärdom för framtiden att vi måste inse att vi kommer ha perioder och tillfällen då vi inte orkar.

Vi hoppas nu att nästa verksamhetsår blir bra men vill också flagga för att vi kommer behöva fler som vill och orkar engagera sig. Hör gärna av dig!

Hälsningar

Styrelsen i Svenska Hjärntumörföreningen