



# Verksamhetsberättelse 2022

# Innehåll

<b>Innehåll</b>	<b>1</b>
<b>Verksamhetens syfte och ändamål</b>	<b>3</b>
<b>Verksamhetsårets start</b>	<b>4</b>
Strategimöte 2022	5
<b>Administration</b>	<b>6</b>
GDPR	6
<b>Kommunikation</b>	<b>6</b>
Facebook	6
Hemsidan	7
Medlemssystem	7
<b>Medlemmar</b>	<b>8</b>
Medlemskap	8
Svenska Hjärntumörföreningens community	8
Medlemsmöten	8
<b>Löpande regionalt arbete 2022</b>	<b>9</b>
Syd	9
Väst	10
Sydöst	11
Stockholm-Gotland	11
Mellansverige	11
Norr	12
<b>Löpande nationellt arbete 2022</b>	<b>13</b>
CNS Nationella Planeringsgruppen	13
Nationellt vårdprogram	13
Min vårdplan	13
Kvalitetsregistret	14
Patientöversikt	14
CareMaps och CareMapping	14
Digitala Berättelser	15
Forskning	15
<b>Ekonomi</b>	<b>16</b>
Resultaträkning	16
Balansräkning	17
Noter	17
<b>Styrelsemöten</b>	<b>18</b>
<b>Internationellt arbete</b>	<b>18</b>

ECPC	18
IBTA	18
WECAN Science	19
ABTA	19
ESMO	19
<b>Övrigt</b>	<b>20</b>
Biobanksrapport	20
Debattartikel	20
Leksaker till KS	20
<b>Summering av året</b>	<b>21</b>

# Verksamhetens syfte och ändamål

Svenska Hjärntumörföreningen har följande ändamål enligt stadgarna:

## 2 ÄNDAMÅL

- 1 Föreningen är en partipolitiskt och religiöst obunden förening.
- 2 Föreningen har till ändamål att stödja patienter med hjärntumör och närstående samt främja medlemmarnas möjligheter till att stödja andra i samma situation.
- 3 Verksamheten syftar till kontakt med drabbade personer och närstående samt att sprida information som kan hjälpa och stödja drabbade, närstående och vårdare.
- 4 Föreningen skall aktivt verka för förbättringar i vård, omsorg och stöd för hjärntumörpatienter och närstående.
- 5 Föreningen skall även verka för att forskningen på området främjas.

# Verksamhetsårets start

Årsmötet 2022 hölls via videokonferens (zoom) med anledning av pandemin.

Till styrelsen valdes:

## **Ordförande**

Eva Lindholm

## **Ledamöter**

Eskil Degsell (vice ordförande)

Sara Frykberg

Heike McClellan

Jon Sigurdsson

Patrik Jonsson

Till valberedningen valdes:

Lena Rosenlund (sammankallande)

Gunilla Ohlsson

Martin Nilsson

Kort efter årsmötet hölls ett konstituerande styrelsemöte med den nya styrelsen som valde att utse nedanstående personer och funktion.

Vice ordförande: Eskil Degsell

Sekreterare: Heike McClellan

Kassör: Jon Sigurdsson

Biträdande kassör: Sara Frykberg

IT- ansvarig: Sara Frykberg

Hemsidesansvarig: Patrik Jonsson

Styrelsen adjungerade även Eva Widman att föra protokoll på styrelsemötena.

## Strategimöte 2022

Även 2022 hölls strategimötet virtuellt. Vi gick igenom pågående och planerade aktiviteter. Fortfarande står vi inför samma utmaning: hur kan vi fördela resurser - tid och pengar - för att på optimalt sätt uppnå bästa möjliga resultat för våra medlemmar? Medan vi fortsätter med basföreningsarbete (möten, information) så siktar vi också på mer ambitiösa mål: hur jobbar vi långsiktigt med våra mål för att på bästa sätt stödja våra medlemmar. För 2022 satte vi främst som mål att jobba med uppdateringen av egen- och samvårdskapitlet i det Nationella Vårdprogrammet för CNS tumörer.

# Administration

Google workspace är nu fullt implementerad och alla styrelsemedlemmar har tillgång till mail och dokument på denna plattform. Vi kan enkelt ge åtkomst till nya ledamöter och har introducerat processen till de nyvalda styrelsemedlemmarna.

## GDPR

Under 2020/21 såg vi över föreningens personuppgiftshantering och våra rutiner rörande det. Information om hur vi behandlar personuppgifter finns på hemsidan. Vi fortsätter att se över riktlinjer och policy för arkivering och gallring.

# Kommunikation

## Facebook

Facebook är vår största kommunikationskanal. Under verksamhetsåret har föreningen administrerat 8 olika Facebookgrupper samt en Facebooksida:

- Svenska Hjärtumörföreningen
- Svenska Hjärtumörföreningen - Patientgrupp
- Svenska Hjärtumörföreningen – Vi med godartade och lågradiga tumörer
- Svenska Hjärtumörföreningen - Steget vidare
- Svenska Hjärtumörföreningen - Närståendegrupp
- Svenska Hjärtumörföreningen - Syd
- Svenska Hjärtumörföreningen - Väst
- Svenska Hjärtumörföreningen Stockholm-Gotland

Under 2022 ändrades administrationsgruppen till att bestå av tre styrelsemedlemmar och en lokal representant i de regionala grupperna. På så sätt säkerställs såväl snabbare svar som en konsekvent användning av gruppernas riktlinjer och föreningens position.

Vi uppdaterade gruppreglerna och kommer under första kvartalet av 2023 starta om grupperna för att säkerställa att medlemmarna tillhör rätt grupp.

## Hemsidan

I mars 2022 lanserade vi den nya hemsidan. Under året har vi slutit ett serviceavtal med en webbyrå som säkerställer IT-säkerheten och hjälper oss med vidareutvecklingen av hemsidan och dess funktionalitet.

## Medlemssystem

Under 2021 implementerade vi vårt nya medlemssystem. Systemet är anpassat till GDPR och medlemsinformationen ses över årligen för att säkerställa att endast personer som önskar vara med i föreningen nås av nyhetsbrev och information. Vi har kunnat använda systemet för att skicka ut information om möten, föreläsningar och annat till de medlemmar som har samtyckt till att få information.



# Medlemmar

## Medlemskap

På årsmötet 2017 beslutades att inte ha någon medlemsavgift och samma beslut togs även 2022. Det skall vara enkelt att bli medlem i föreningen och det skall vara enkelt att vara med i vår community.

Man har under verksamhetsåret kunnat bli medlem i Svenska Hjärtumörföreningen genom att registrera sig på hemsidan.

En förändring från tidigare år är att alla medlemmar nu behöver bekräfta sitt medlemskap årligen. Det har lett till ett minskat men troligen mer relevant medlemsantal. I slutet av 2022 hade föreningen drygt 300 medlemmar.

## Svenska Hjärtumörföreningens community

Under 2022 har vi sett stigande siffror i grupperna som föreningen administrerar på Facebook. Totalt är vi ungefär 3700 personer i vår community (2023-01-25).

Vi fortsätter att värva medlemmar till föreningen men ser en större tillströmning till våra grupper på Facebook än till föreningen.

I grupperna på Facebook sker ett livligt utbyte av erfarenheter, råd och förslag.

Föreningen använder sig i huvudsak av dessa kanaler för medlemskommunikation.

## Medlemsmöten

Då möjligheten att delta i fysiska möten varit begränsad har föreningen i huvudsak fokuserat på medlemsträffar på Zoom. Det finns ett stort behov av att även fortsättningsvis erbjuda möjligheten att träffas digitalt som ett komplement till de fysiska träffarna.

# Löpande regionalt arbete 2022

Ett mål för Svenska Hjärtumörföreningen är att vara engagerade i alla sex sjukvårdsregioner som vi har i Sverige. Detta är i nuläget en bit bort. Vi tror dock att vårt arbete med att skapa en bättre arbetsplattform ska möjliggöra ett enklare samarbete, initialt inom styrelsen, men framöver också mellan riks- och de regionala organisationerna.

Våra regionala aktiviteter har varit väldigt begränsade under året med anledning av Covid-19, men patienter, närstående och efterlevande fortsätter att stödja varandra i våra facebookgrupper.

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

## Syd

I Syd har verksamheten fortsatt präglats av pandemin och de föreläsningar och fikaträffar som vi tidigare anordnat på sjukhuset i Lund har legat på is. Vi är fortsatt aktiva i olika forum för att identifiera och beskriva patienters och närståendes behov.

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

Under 2022 i samband med att lågmaligna tumörer togs med i NVPn är vi också med och bevakar den diagnosen i våra regionala arbetsgrupper Omvårdnad, Vårdprocesser och Rehabilitering. Det fungerar bra och vi känner att vi nu är med och för talan för dessa medlemmar regionalt.

Hjärttumörföreningen Väst deltar också i och driver utvecklingsprojekt både lokalt och regionalt i samarbete med framförallt Regionalt Cancercentrum Väst, Funktionsrätt Göteborg och Social Resursförvaltning i Göteborgs kommun.

Vi har också haft enstaka videomöten och föredrag.

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 Universitet i regionen etablerad	X

## Sydöst

Riksorganisationen har under 2022 etablerat kontakt med en medlem i Jönköping som skulle kunna tänka sig att vara kontaktperson för möten i regionen. Kontakt finns nu också etablerat med Hjärtats Hus i Jönköping som ställer upp med lokaler och annan praktisk möteshjälp.

Under 2022 hölls ett antal fikaträffar med bland annat föreläsningar av vårdpersonalen.

Regional avdelning etablerad	
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	X
God dialog med hälso- och sjukvården finns	X
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 Linköpings Universitet etablerad	X

## Stockholm-Gotland

I Stockholm-Gotland har det under verksamhetsåret 2022 som vanligt hänt mycket. Föreningen är fortsatt engagerad i utveckling av CareMaps och CareMapping, sprider information om hjärntumörer i nära dialog med vård- och omsorgsgivare i region Stockholm-Gotland. Vi har nu arbetat tillsammans i flera år och det känns både bra och stimulerande.

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 etablerad med forskargrupper på Karolinska Institutet, Ersta, KTH med flera	X

## Mellansverige

Svenska Hjärntumörföreningen har i nuläget ingen regional avdelning i Mellansverige. Vi har ett antal personer som vill starta regionala aktiviteter. Det kommer till en början att bli enklare tillställningar som riksorganisationen kan stödja finansiellt. På längre sikt hoppas vi kunna komma igång med en regional förening. Under 2022 hölls ett möte i Uppsala med deltagande från vården och en föreläsning om mindfulness.

Regional avdelning etablerad	
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	X
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

Svenska Hjärntumörföreningen har i nuläget ingen regional avdelning i Norr. Vi hoppas att vi kommer kunna påbörja det så snart som möjligt, men vi behöver medlemmar i regionen som vill engagera sig i föreningen.

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	

# Löpande nationellt arbete 2022

Utöver det regionala och lokala engagemanget har Svenska Hjärntumörföreningen under 2022 fortsatt engagerat sig nationellt. Här kommer ett axplock av de insatser som skett.

## CNS Nationella Planeringsgruppen

Från och med 2022 är den nationella organisationen förändrad och gruppen har ersatts av en ny grupp med fokus på forskning och utbildning där Hjärntumörföreningen är representerad.

## Nationellt vårdprogram

Det Nationella vårdprogrammet för CNS tumörer har uppdaterats under 2022 med målet att en ny version skall finnas under våren 2023. Föreningens representanter ansvarar främst för uppdateringen av kapitlet 'Egenvård och Samvård'. Under arbetet med uppdateringen har representanter från styrelsen för första gången inkluderat evidensbaserade egenvårdsråd.

Med årets revidering inkluderas också för första gången patienter med Meningiom, något som föreningen har verkat för under en lång tid.

Föreningen har också avsatt medel för att kunna introducera utbildningsfilmer och utbildningsmaterial när vårdprogrammet är redo för implementering under våren 2023. Här ser vi en stor potential att bättre hjälpa patienter och närstående men också att använda detta material i utbildnings- och utbytessyfte i våra samarbeten med vården.

## Min vårdplan

Min vårdplan för tumörer i hjärna och ryggmärg är patientens dokument som bör följa med under hela vårdprocessen. Våren 2021 lanserades den nationella diagnosspecifika patientinformationen. Materialet är framtaget av olika professioner inom cancervården och kan användas i alla sjukvårdsregioner. Patientinformationen tas fram av nationella arbetsgrupper som består av patientrepresentanter och vårdpersonal med omvårdnadskompetens, vanligtvis kontaktsjuksköterskor. En representant från Svenska Hjärntumörföreningen har deltagit i arbetet sedan starten 2019.

Under 2022 deltog patient- och närståenderepresentant från föreningen i arbetet med att uppdatera vårdplanen. Vi för fortsatt dialog med vården för att säkerställa att Min Vårdplan finns tillgänglig för alla patienter, även de med

funktionsnedsättningar, samt att användandet kontinuerligt utvärderas. Eftersom många patienter stöds av närstående som inte har tillgång till den elektroniska informationen fortsätter vi att verka för nya sätt att göra det möjligt för närstående att få bättre tillgång till information. Hinder som GDPR och sekretess behöver beaktas.

## **Kvalitetsregistret**

Vi har varit aktiva i arbetet med kvalitetsregistret. Att mäta mer relevanta hälsoutfall både för drabbade och närstående är något som Svenska Hjärntumörföreningen har prioriterat, vilket varit ett omfattande arbete och stundtals ganska svårt. Ser man till andra sjukdomsgrupper som har kommit längre i detta arbete så finns det en stor potential, både på lång och kort sikt, att hjälpa många som är drabbade av hjärntumör.

Ett kvalitetsregister kan ha stor betydelse men det är centralt att registret mäter relevanta saker, att täckningsgraden är hög och att det går att få ut data på ett bra sätt.

Under 2022 har kvalitetsregistret fortsatt att mötas av utmaningar och man försöker nu på ett systematiskt sätt utvärdera kvaliteten på data som finns i systemet. Hjärntumörföreningen har avsatt medel för att stödja detta arbete. Vi räknar med en utvärdering under 2023.

## **Patientöversikt**

Under året har arbetet med Patientöversikterna på INCA (IPÖ) fortsatt. Här har föreningen varit aktiv i framtagandet av en informationsfolder.

Vi har också arbetat med patientvyn och tillsammans med patienter representerat CNS-tumörer samt medverkat i den nationella arbetsgruppen som arbetar med utvecklingen av vårdprofessionens vy.

Under 2022 har arbetet med implementeringen av IPÖ fortsatt. Föreningen arrangerade ett medlemsmöte där patientvyn presenterades och vi fortsätter vårt engagemang i arbetsgruppen.

## **CareMaps och CareMapping**

Arbetet med att utveckla interventioner för att löpande se, värdera och stärka roller och relationer i närvaro av en hjärntumör, rullade vidare även under 2022. Under verksamhetsåret har vi, med resultaten från workshops vi genomfört, gått vidare och genomför just nu två litteraturgenomgångar samt tre kvalitativa artiklar. Arbetet

kommer att ligga till grund för det arbetssätt vi nu utvecklar och kommer att pilottesta.

Vi har kommit vidare med integreringen av de digitala berättelserna i syfte att stärka roller och relationer. Vi har också kommit igång med att kartlägga vårdflöden utifrån både ett patient-, närstående- och efterlevandeperspektiv.

Under året har vi också haft kontakt med de danska och norska hjärntumörföreningarna som vill samarbeta med oss kring detta. Mycket av det som vi lär oss här kan vi också ha direkt nytta av i arbetet med vårdprogrammet.

## **Digitala Berättelser**

I projektet CareMaps lärde vi oss att den individuella resan kan se mycket olika ut. Även när vi jämför individers olika erfarenheter med vårdens mer kliniska utgångspunkt, till exempel i form av en röntgenbild, framgår ett behov av att belysa det individuella perspektivet.

För att lyfta fram några olika individuella historier startade projektet Digitala Berättelser under 2020 med stöd från Kulturförvaltningen i Region Stockholm. Föreningen samarbetar med en konsult som leder workshops där deltagarna får hjälp med sin berättelse.

Vid lanseringen av hemsidan introducerades också de filmer som nu finns tillgängliga. Vi fortsätter att leta efter deltagare och projektet kommer att fortsätta under kommande år. För att göra filmerna tillgängliga för en större grupp så jobbar vi nu med textning och översättning till ett antal språk.

Under våren 2022 deltog representanter från föreningen i en presentation på Nordic Arts & Health Conference.

## **Forskning**

Ett viktigt mål för Svenska Hjärntumörföreningen är att verka för att forskningen går framåt. I dagsläget är vi involverade i forskning vid Karolinska Institutet, Ersta Sköndal Bräcke högskola, Linköpings universitet, Göteborgs universitet och Lunds universitet. Under 2022 har föreningen tillsammans med en forskargrupp på Universitetssjukhuset Linköping initierat en kvalitativ intervjustudie som syftar till att bättre förstå varför patienter tackar ja eller nej till Optune, förstå närståendes roll samt samarbetet mellan patienter, närstående, sjukvården och företaget som tillhandahåller Optune. Studien är nu igång och rekrytering av deltagare pågår.



# Ekonomi

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

Styrelsen i Svenska Hjärtumörföreningen lämnar nedan en ekonomisk redogörelse för föreningens finansiella utveckling för räkenskapsåret 2022-01-01 – 2022-12-31.

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

Under året har föreningen tagit emot ett anslag från Cancerfonden om 550 000 kr. Under räkenskapsåret har 669 446,94 kr har använts. Föreningen har således reducerat överskottet från föregående år.

## Resultaträkning

### Resultaträkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-01-01- 2022-12-31</i>	<i>2021-01-01- 2021-12-31</i>
<b>Rörelseintäkter, lagerförändring m.m.</b>			
Nettoomsättning	2	551 578	425 242
Övriga rörelseintäkter		23	-
<b>Summa rörelseintäkter, lagerförändring m.m.</b>		<b>551 601</b>	<b>425 242</b>
<b>Rörelsekostnader</b>			
Övriga externa kostnader		-669 203	-188 854
Övriga rörelsekostnader		-245	-39
<b>Summa rörelsekostnader</b>		<b>-669 448</b>	<b>-188 893</b>
<b>Rörelseresultat</b>		<b>-117 847</b>	<b>236 349</b>
<b>Finansiella poster</b>			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		414	-
<b>Summa finansiella poster</b>		<b>414</b>	<b>-</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>-117 433</b>	<b>236 349</b>
<b>Bokslutsdispositioner</b>			
<b>Resultat före skatt</b>		<b>-117 433</b>	<b>236 349</b>
<b>Skatter</b>			
<b>Årets resultat</b>		<b>-117 433</b>	<b>236 349</b>

# Balansräkning

## Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-12-31</i>	<i>2021-12-31</i>
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Omsättningstillgångar</b>			
<b>Kortfristiga fordringar</b>			
Övriga fordringar		-	14 712
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		3 705	25 000
Summa kortfristiga fordringar		3 705	39 712
<b>Kassa och bank</b>			
Kassa och bank		1 378 487	1 086 004
Summa kassa och bank		1 378 487	1 086 004
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		1 382 192	1 125 716
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		1 382 192	1 125 716

## Noter

### Not 1 Redovisningsprinciper

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med Årsredovisningslagen och Bokföringsnämndens allmänna råd BFNAR 2016:10 Årsredovisning i mindre företag.

### Not 2 Nettoomsättning per rörelsegren

	<i>2022-01-01- 2022-12-31</i>	<i>2021-01-01- 2021-12-31</i>
Gåvor	1 078	5 242
Medlemsavgifter	500	-
Nålar	-	-
Böcker	-	-
Övriga intäkter	550 000	420 000
Armband	-	-
<b>Summa</b>	<b>551 578</b>	<b>425 242</b>

# Styrelsemöten

Under verksamhetsåret 2022 hölls 12 virtuella styrelsemöten.

## Internationellt arbete

### ECPC

ECPC står för European Cancer Patient Coalition.

Medlemmar är patientorganisationer, sjukvårdspersonal och läkemedelsföretag från hela Europa som representerar olika cancertyper. En viktig roll för ECPC är att underlätta möten mellan olika grupper som är engagerade i arbetet mot cancer för att sätta kampen mot cancer på agendan och göra patienternas röst hörd i hela Europa. Syftet är också att förbättra samarbetet och dela med sig av bästa praxis, erfarenheter, komplexiteten av cancer och dess konsekvenser i alla aspekter av livet.

Svenska Hjärntumörföreningen är medlem i koalitionen.

### IBTA

International Brain Tumor Alliance (IBTA) lanserade under 2020 ett internationellt dokument för patienter med hjärntumör under namnet Brain Tumor Patients Charter of Rights. Svenska Hjärntumörföreningen är en av organisationerna som stödjer dokumentet och vi kommer att fortsätta arbeta för bättre och starkare rättigheter för våra patienter på hemmaplan.

Brain Tumor Patients Charter of Rights utvecklades genom en iterativ process med flera intressenter världen över och är ett levande dokument som är föremål för årlig granskning. Under 2021 översatte föreningen det engelska ursprungsdokumentet och det finns nu tillgängligt via IBTA och vår hemsida.

Under hösten 2022 deltog föreningen i den International Brain Tumor Awareness Aktionen för att öka medvetandet om sjukdomen.

## **WECAN Science**

WECAN är arbetsgruppen för europeiska nätverk för cancerpatienter. Ett informellt nätverk med ledare från 24 paneuropeiska paraplyorganisationer för cancer. Målet med nätverket är att samarbeta, anpassa och utveckla gemensamma projekt för europeiska cancerpatientgrupper.

På grund av Covidrestriktioner 2022 höll arbetsgruppen kontakt via Facebook.

## **ABTA**

American Brain Tumor Association. I ABTA möts och sammanförs patienter, vårdgivare, forskare och det medicinska samfundet. Förutom information om det senaste inom forskning och behandlingar för hjärntumörer - främst i USA - så hålls videomöten mellan patienter och vårdgivare för att utbyta erfarenheter från vården, diskutera förbättringar och tillsammans medverka till en mer patientcentrerad vård.

## **ESMO**

ESMO står för European School of Medical Oncology och medlemmarna deltar i virtuella utbildningsmöten om tex. innovationer inom patientvård.

# Övrigt

## Biobanksrapport

I samarbete med Biobank Sverige och andra samarbetspartner bidrog representanter från styrelsen till att rapport om 'Patient- och närståendesamverkan för bättre forskning och hälso- och sjukvård' kunde publiceras. Rapporten redovisar framsteg men också utmaningar patienter och närstående möter i samverkan med vården. Samtidigt finns tydliga rekommendationer för hur samarbetet kan förbättras. Rapporten finns bland annat tillgänglig via föreningens hemsida.

## Debattartikel

Under hösten 2022 publiceras en debattartikel i Dagens Medicin med rubriken "Tillåt forskning på prover från beslutsoförmögna". Artikeln var en viktig del i opinionsbildningen kring forskning för hjärntumörpatienter som på grund av sin sjukdom kan drabbas av kognitiva funktionsnedsättningar.

## Leksaker till KS

För att stärka barn till förälder med en CNS-tumör bidrog Svenska Hjärntumörföreningen med medel för inköp av leksaker och böcker till Neuroonkologiska avdelningen.

# Summering av året

Vi har byggt vidare på det arbete som gjordes förra året för att långsiktigt skapa förutsättningar för vårt arbete att:

- stödja hjärntumörpatienter, närstående och efterlevande
- sprida information och kunskap om hjärntumörer
- verka för att forskningen för att hitta botemedel går framåt

Styrelsen, Svenska Hjärntumörföreningen

2023-03-21

SVENSKA  
HJÄRNTUMÖR  
FÖRENINGEN

