

Stockholm 2018-03-26

## Verksamhetsberättelse 2018

### 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 ny 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 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 har blivit 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 hel del, faktiskt har blivit medlemmar genom att betala in en gåva och därmed via bankgiroinsättningen blivit medlemmar. Vi har också haft en gammal folder liggandes på några sjukhus som har informerat om denna metod och därav tror vi en förklaring till att så många ändå valt denna metod.

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 10 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, 2016-03-26, är vi totalt sätt inom vår Community **1518 st unika personer** (många är med på flera ställen) och av dem har **559 st under 2018 blivit medlemmar** via de olika kanaler vi använder.

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. Men är det så att årsmötet och styrelsen fattar beslut om att man vill försöka få stadsbidrag så måste vi enligt revisorn upprätthålla en helt annan administration kring vår medlemshantering och därmed också budgetera för de ökade kostnaderna.

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 satt 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. 2018 hölls årsmötet på Regionalt Cancer Centrum Stockholm Gotland i Stockholm i mars. Där valdes en ny styrelse för verksamhetsåret 2018;

Styrelsens ordförande: Eskil Degsell

Vice ordförande: Johanna Ohlin

Sekreterare: Charlotta Liedberg

Kassör: Vakant

Ledamot: Mariella J Delgado

Ledamot: Annelie Stålnert

Ledamot: Jonna Embertsén

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

Valberedning för styrelsen ovan var:

Lena Rosenlund

Linnea Nilsson

## Strategimöte 2018

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 2018. Sedvanligt förlade vi mötet på Skandionkliniken i Uppsala där vi under två dagar lade upp arbetet för året.

För verksamhetsåret 2018 bestämdes följande huvudsakliga fokusområden:

- Stöd befintliga regionala engagemang så att de mår bra.
- Försök att rekrytera och starta igång regionala engagemang i Syd och Norr.
- Säkerställ bra och enkla rutiner för vår medlemshantering och vår Community.
- Lös utmaningarna med hemsidan kring login, hantering och struktur.
- 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.
- 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.

Helgen 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 tycker också att det är positivt att vara på Skandionkliniken. Man träffar många patienter och närstående som bor över under helgen inför deras protonstålbehandling och kliniken har varit väldigt behjälpliga 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 hel 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. Det mest lysande exemplet är att vi nu i Stockholm tillsammans med neuro-onkologiska teamet ihop nu bjuder in till regionala träffar tillsammans och kan på så sätt kommunicera till många fler. Tack speciellt till Annika De Age, Margareta Westermarck, alla kontaktsjuksköterskor och Sofia Hylén (chef) att vi har fått och får göra detta tillsammans.

## Facebook

Facebook är absolut vår största och mest fungerande kommunikationskanal. Under verksamhetsåret har föreningen administrerat 10 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

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

Under verksamhetsåret har vi säkerställt att föreningen har kontroll på alla uppgifter kring vår hemsida, såsom Loopia etc. Vi har tyvärr dåliga erfarenheter kring detta med hemsidan eftersom leverantören tidigare gick i konkurs och ansvarig för vårt login försvann. Nu är allt detta säkerställt via olika säkerhetslösningar och nu har vi koll på plattformen.

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 2018 har vi handlat upp denna tjänst och arbetet är påbörjat med en ny, bra och informativ hemsida. Förhoppningsvis kommer denna att kunna lanseras inom kort.

Våra facebook grupper är populära och bra även om vi nu på slutet haft 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.

### Övrigt kring kommunikation

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

## Löpande regionalt arbete 2018

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 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. 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. 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	
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. Även i Syd-Öst är relationen till hälso- och sjukvården väldigt god, framförallt till neurokirurgen och den palliativa delen.

*Finns ork, hälsa och resurser skulle det vara bra om vi kunde få igång verksamhet i Kalmar och Jönköping och med fokus även på patienter. Även dialog med den regionala forskningen vore intressant.*

Regional avdelning etablerad	X
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	X
Med och utvecklar vården med oss och inte för oss i regionen	X
Dialog med forskargrupper på Linköpings Universitet etablerad	



### Stockholm-Gotland

I Stockholm-Gotland har det under verksamhetsåret 2018 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.

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 2018 har vi 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. RCC Uppsala Örebro har vid något tillfälle haft med representant från hjärntumör men ej från oss i föreningen. *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	X
Dialog med forskargrupper på Uppsala Universitet etablerad	

**Norr,**

Under verksamhetsåret 2018 har vi rekryterat 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. Detta är en stor region geografiskt och här får man nog tänka till några gånger innan man drar igång för mycket.

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

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	X
Arbetsgrupp finns (mer än en person)	
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 Umeå Universitet etablerad	X

## Löpande nationellt arbete 2018

Utöver det regionala och lokala engagemanget har Svenska Hjärntumörföreningen under 2018 engagerat sig nationellt. Detta arbete är också viktigt och nödvändigt. Åtskilliga möten, arbetstimmar har under 2018 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 2018 har ordförande 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. Förhoppningsvis kommer sådan utveckling att ske. Eskil Degsell och Linnea Nilsson är de två personer som har varit engagerade från Svenska Hjärntumörföreningen under verksamhetsåret.

### Patientöversikt.

Ett stort arbete under verksamhetsåret 2018 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. I slutet av året fick de tilltänkta arbetsgruppen kring detta positivt besked och det känns väldigt bra och inspirerande. Eskil Degsell är den person från Svenska Hjärntumörföreningen som varit drivande i detta arbete.

### Nivåstrukturering Neurokirurgi

Svenska Hjärntumörföreningen har också under verksamhetsåret 2018 varit delaktiga i arbete kring att vara sakkunniggrupp kring nationell nivåstrukturering. Framförallt har Mariella Delgado lagt ner ett stort arbete i denna fråga och Annelie Stålnert och Eskil Degsell har stöttat lite. Nu ligger förslaget hos ansvariga beslutsfattare och vi hoppas verkligen de lyssnar till de synpunkter vi har framfört.

Detta är ett axplock av det arbete som skett i samråd med hälso- och sjukvården nationellt.

## Forskning

En central del i Svenska Hjärntumörföreningens ändamål är att verka för att den grundläggande forskningen går framåt och helst den som fokuserar på bot.

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 2018 fick vi iväg 2 stora ansökningar och arbetar nu aktivt på ytterligare en.

Den ena ansökan fick vi under verksamhetsåret 2018 positivt besked på och blev beviljade medel tillsammans med forskargruppen och tre andra patientinitierade innovationer 28,8 MSEK fördelat på sex år av FORTE.

Den andra ansökan är under bedömning men vi har fått förhandsbesked om att det ser lite positivt ut.

Utöver dessa två är vi redan engagerade i Co-Care programmet på Karolinska Institutet, LIME, MMC, AIM och under 2018 utlyste vi en doktorand tjänst inom Sociala Relationer i närvaro av CNS tumör. Stort tack Marie Dahlberg som sökt och fått tjänsten och stort tack Carolina Wannheden som projektledare för Co-Care programmet.

Tack också till Cancerfonden som trott på oss och stöttat oss i ovan arbete. Under 2018 beviljade Cancerfonden 100.000 sek till oss för just att utveckla Care-Maps som ligger till grund för den innovation vi nu fått forskningsmedel för att forska på.

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. Det har inte varit styrelsen intention att man skall bli trött och slutkörd av att administrera föreningen men det har tyvärr skett.

Så under verksamhetsåret har vi insatt att vi måste hitta en lösning så att den lilla men ändå existerade administrationen tas hand om av någon som får betalt för detta.

Styrelsen insåg detta och har gjort en ansökan till Cancerfonden om önskemål att kunna få ekonomisk stöttning för att säkerställa så att vi kan ta in någon extern som hjälper oss framgent med administrationen.

Tidigt fick vi en indikation om att ansökan skulle gå igenom och nu har styrelsen rekryterat en person, Kristina Almqvist, som kommer hjälpa Svenska Hjärntumörföreningen både med administration och ekonomistyrning.

Kristina kommer också att stötta Lungcancerföreningen och cancerföreningen PALEMA och det känns tryggt att hon är engagerad i flera föreningar och förhoppningsvis blir ett fullblodsproffs i det vi behöver hjälp med.

## 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. I efterhand kan man nog dock diskutera klokskapen i detta när vi ser att vi har med den devisen också kört slut på personer för att inte gå minus under året.

Styrelsen i Svenska Hjärtumörföreningen lämnar nedan en ekonomisk redogörelse för föreningen finansiella utveckling för räkenskapsåret 2018-01-01 – 2018-12-31

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

## RESULTATRÄKNING

	2018-01-01	2017-01-01
<b>Rörelsens intäkter</b>		
Nettoomsättning	22 649 sek	5 177 sek
Övriga rörelseintäkter	714 350 sek	426 661 sek
<b>Summa rörelseintäkter</b>	<b>736 999 sek</b>	<b>431 778 sek</b>
<b>Rörelsekostnader</b>		
Råvaror och förnödenheter	11 353 sek	8 305 sek
Övriga externa kostnader	681 443 sek	540 910 sek
Personalkostnader	3 405 sek	0 sek
<b>Summa rörelsekostnader</b>	<b>696 216 sek</b>	<b>409 226 sek</b>
<b>Rörelseresultat</b>	<b>40 796 sek</b>	<b>-117 488 sek</b>
<b>Rörelseresultat efter finansiella kostnader</b>	<b>40 782 sek</b>	<b>-117 488 sek</b>
<b>Resultat före skatt</b>	<b>40 782 sek</b>	<b>22 511 sek</b>
<b>Årets resultat</b>	<b>40 782 sek</b>	<b>22 511 sek</b>



## BALANSRÄKNING

	2018-12-31	2017-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>		
Omsättningstillgångar		
Omsättningstillgångar	200 000 sek	0 sek
<b>Summa varulager m.m.</b>	<b>200 000 sek</b>	<b>0 sek</b>
Kassa och Bank		
Kassa och Bank	595 756 sek	737 286 sek
<b>Summa Kassa och Bank</b>	<b>795 756 sek</b>	<b>737 286 sek</b>
<b>Summa omsättningstillgångar</b>	<b>795 756 sek</b>	<b>737 286 sek</b>
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>	<b>795 756 sek</b>	<b>737 286 sek</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		
<b>Eget kapital</b>		
Balanserad vinst eller förlust	720 019 sek	697 507 sek
Årets resultat	40 782 sek	22 511 sek
<b>Summa eget kapital</b>	<b>760 756 sek</b>	<b>720 019 sek</b>
<b>Kortfristiga skulder</b>		
Förskott från kunder		
Leverantörsskulder	34 955 sek	17 267 sek
<b>Summa kortfristiga skulder</b>	<b>34 955 sek</b>	<b>17 267 sek</b>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>	<b>795 756 sek</b>	<b>737 286 sek</b>



## Styrelsemöten

Styrelsen har haft som mål att ha ett styrelsemöte i månaden. Under verksamhetsåret 2018 fränföll två möten på grund av sommar och vinterledighet.

## Övrigt

Utöver ovan beskrivet i verksamhetsberättelsen för 2018 har ganska mycket hänt. Nedan följer ett axplock:

### ”Livet däremellan”

Cancerfonden gick under våren 2018 ut med att det fanns möjlighet att söka extra projektmedel för att göra insatser kring valet. Svenska Hjärntumörföreningen tog då kontakt med Lungcancerföreningen och Cancerföreningen PALEMA för att undersöka möjligheten att tillsammans ta fram en rapport och presentera den på olika ställen kring hur vi tre ser och sog att vården kunde utvecklas ”med oss istället för oss”.

Cancerfonden beviljade ansökan och en projektgrupp från varje förening startades. Arbetet utmynnade i en rapport ”Livet däremellan – 14 konkreta idéförslag från cancerpatienter och deras närstående på hur vi tillsammans kan skapa ännu bättre hälsa, sjukvård och omsorg”.

Bland annat fick vi möjlighet att presentera denna rapport i Almedalen med fokus på ett seminarie mot vårdpersonal. Rapporten har också spridits i många olika kanaler och flera sjukhus har hört av sig och vill gärna se vidare dialog. Även RCC i samverkan har haft nytta av rapporten och den ligger nu också som underlag till kommande cancerplaner i Sverige.

### EANO istället för Hjärntumördagen

Under verksamhetsåret valde CNS planeringsgruppen att inte anordna någon Hjärntumördag. Istället lades fokus på den europeiska konferensen kring hjärntumörer som 2018 gick av stapeln i Stockholm. Detta var ett väldigt välbesökt arrangemang och Svenska Hjärntumörföreningen fick möjlighet att presentera vid tre tillfällen och deltog gjorde Eskil Degsell, Mariella Delgado och Annelie Stålnert.

### Samarbeten med industrin och andra intressenter

Under verksamhetsåret 2018 har Svenska Hjärntumörföreningen fortsatt med sin linje att inte samarbeta med läkemedelsindustrin, med-tech industrin eller andra kommersiella aktörer såsom försäkringsbolag etc. Vi har verkligen varit konsekventa i dessa fall och har frågor kommit upp har vi behandlat dessa i styrelsen.

### SNOG

Svenska Hjärntumörföreningen deltog på Scandinavian Neuro-oncology meeting i Trondheim under 2018. Vi upplever det som positivt att vi är med på likande arrangemang om vi orkar och kan.

### Mayo Clinic

Svenska Hjärntumörföreningen har under flera år haft ett samarbete med Mayo Clinic. De är ett ansett hälso- och sjukvårdssystem i USA och vi lär av varandra.

## Summering av året

Skall man summera verksamhetsåret 2018 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