



Verksamhetsberättelse 2020

Innehåll

(Klicka på rubriken för att hoppa direkt till ett avsnitt)

Verksamhetens syfte och ändamål	3
Verksamhetsårets start	4
Strategimöte 2020	5
Administration	6
Kommunikation	7
GDPR	7
Facebook	7
Hemsidan	7
Nyhetsbrev & mejlkommunikation	7
Medlemmar i Svenska Hjärntumörföreningen	8
Medlemskap	8
Svenska Hjärntumörföreningens community	8
Framtida medlemsystem	9
Löpande regionalt arbete 2020	10
Syd	10
Väst	11
Sydöst	11
Stockholm-Gotland	12
Mellansverige	13
Norr	13
Löpande nationellt arbete 2020	14
Nationella CNS Planeringsgruppen	14
Nationellt vårdprogram	14
Min vårdplan	15
Kvalitetsregistret	15
Patientöversikt	15
CareMaps	15
Digitala Patientberättelser	16
Preferenser (SDM)	16
Forskning	17
Ekonomi	18
Resultaträkning	18
Balansräkning	19
Styrelsemöten	20
Övrigt	20
WECAN Science	20
ABTA	20
ESMO	21
ECPC	21
IBTA	21
Summering av året	22

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 medlemmarnas 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, närstående och efterlevande 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, närstående och efterlevande som drabbats av hjärntumör och sprida information om hjärntumörer till patienter, närstående, efterlevande och vård/omsorg. Styrelsen har därmed tolkat stadgarna att vårt ändamål inte är att ingå i paraplyorganisationer kring cancerfrågor utan endast samarbeta med dem, inte bedriva politiskt påverkansområde inom hela cancerområdet och inte vara med i tankesmedjor om hela hälso- och sjukvårdens utveckling.

Verksamhetsårets start

Årsmötet 2020 hölls via telefonkonferens med anledning av pandemin.

Till styrelsen valdes:

Tillförordnad ordförande: Eva Lindholm

Vice ordförande: vakant

Sekreterare: Lena Davidsson

Kassör: Eskil Degsell

Ledamot: Mariella Delgado

Ledamot: Sara Frykberg

Ledamot: Johanna Ohlin

Ledamot: Agneta Spetz

Ledamot: Håkan Thysell

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

Valberedning för styrelsen ovan var:

Lena Rosenlund

Beatrice Melin

Strategimöte 2020

Tidigare år har Svenska Hjärntumörföreningen (SHTF) träffats en gång per år för att ha strategidiskussioner. Under rådande pandemi 2020 så har vi tvingats lägga upp arbetet lite annorlunda. Föreningen bärs upp av mycket färre människor än vad man utåt skulle kunna tro och är trots vår storlek en etablerad patient- och närståendeförening som gör mycket både regionalt och på riksnivå.

Vi har de senaste åren, med flera nya i styrelsen, sett att mycket inom SHTF fungerar genom personlig erfarenhet och kontakter och att det inte finns bra hjälpsystem för att jobba tillsammans och dela information. För att föreningen ska fortsätta utvecklas behöver vi en plattform som möjliggör ett enklare samarbete. Vi behöver också mer struktur för att kunna ta hjälp av fler resurser både internt och externt. När covidsituationen kom 2020 togs ett beslut att inleda strategidiskussionerna på Zoom för att under en längre period, troligen hela 2021, göra en komplett kartläggning av föreningens arbete. Inledningsvis diskutera övergripande mål och senare diskutera hur vi kan nå dessa mål. Vi vill lista alla olika aktiviteter vi är delaktiga i idag och vad det gör för skillnad på lång och kort sikt. Det skulle kunna vara att vi bidrar till att etablera patientperspektivet inom vården, skapa möjlighet till träffar, aktiviteter och stöd för patienter och närstående, samarbete med andra föreningar, bidra till ökad forskning m.m.

Ansatsen är att i nästa steg diskutera om vi kan göra fler aktiviteter eller göra saker annorlunda så att ännu fler patienter, närstående och efterlevande kan dra nytta av allt vår förening bidrar till. Om det är möjligt så vill vi göra en gemensam prioritering av alla dessa aktiviteter och uppgifter samt säkerställa att de leder mot vårt övergripande mål.

Vi ansåg också att det är viktigt att diskutera vilka resurser som krävs för att genomföra allt vi anser viktigt och ställa det mot hur många vi är idag. Vi behöver skapa en arbetsplattform där vi dels dokumenterar det vi gör så att vi får en tydligare struktur och ett effektivare arbetssätt som även gör det enklare och få hjälp av fler resurser på specifika områden.

Ett första möte hölls den 2:a juli 2020 med diskussioner om vilka övergripande strategiska perspektiv vi har. Vi anser att vår nuvarande strategi är bra men att det är viktigt att komma ihåg alla olika perspektiv som tex. patient med god- eller elakartad

tumör, social situation, ev. multisjukdom, bostadsort, olika närståendeperspektiv som förälder; barn, syskon, nära vän, sambo, efterlevande m.fl.

Den 9:e november höll vi vårt andra möte där vi listade i princip allt vi är delaktiga i idag. I nästa steg under 2021 kommer vi att bedöma vad vi får ut av alla aktiviteter och insatser innan vi går vidare i processen.

Slutsatsen vi drar är att SHTF idag är en etablerad patient- och närståendeförening, men för att kunna fortsätta utvecklas och bli ännu effektivare kommer vi att behöva mer externa och interna resurser. För att kunna hantera fler resurser i framtiden så måste vi ha väl dokumenterade arbetsuppgifter och en god plattform för samarbete. Vi kommer att prioritera strategimöten under 2021 för att fortsätta kartläggningen och dokumentationen av föreningens arbete.

Administration

Efter vad som framkom under strategidiskussionerna togs beslutet att passa på att använda detta annorlunda år till att se över administration och arbetssätt inom föreningen med målsättningen att långsiktigt förenkla och effektivisera hur vi arbetar. Viktiga komponenter i projektet är att lösningen ska ha inbyggd säkerhet (security by design), ha smidigare verktyg för kommunikation och samarbete internt, förenkla administration och kommunikation utåt, samt göra det lättare för t.ex nya styrelseledamöter att sätta sig in i föreningens arbete.

Viktigast av allt är att det ska göra att vi kan samla allt på ett ställe så att föreningen inte blir beroende av enskilda personer för att fungera. Svenska Hjärntumörföreningen är involverad i många viktiga områden, och för att föreningens arbete i ett område inte ska vara beroende av en specifik representant behöver det gå smidigt att överföra roller från en person till en annan, inklusive den information man tillägnat sig i rollen i form av t.ex. kontakter, anteckningar, kunskap, planering och ansvarsområden som hör till rollen.

För att uppnå detta valde vi slutligen Google Workspace. Efter en del krångel och stopp på vägen håller vi nu på att implementera detta i riksstyrelsen och planerar att bjuda in våra regionala föreningar under 2021.

Kommunikation

GDPR

Under 2020 har vi sett över föreningens personuppgiftshantering och våra rutiner rörande det. Vi har tagit hjälp av Privacyworks som är specialiserade på dataskyddsjuridik. Vi har även haft hjälp av vår medlem Heike McClellan i detta arbete.

Information om hur vi behandlar personuppgifter finns nu uppe på hemsidan.

Facebook

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

- Svenska Hjärntumörföreningen
- Svenska Hjärntumörföreningen - Patientgrupp
- Svenska hjärntumörföreningen – Vi med godartade och låggradiga tumörer
- Svenska Hjärntumörföreningen - Steget vidare
- Svenska Hjärntumörföreningen - Närståendegrupp
- Svenska Hjärntumörföreningen - Syd
- Svenska Hjärntumörföreningen Väst
- Svenska Hjärntumörföreningen Stockholm-Gotland

Grupperna administreras delvis av styrelsen och fd styrelsemedlemmar.

Hemsidan

Föreningens nya hemsida lanserades i mars 2020 och hittas på <http://www.hjarntumorforeningen.se>.

Nyhetsbrev & mejlkommunikation

Samtidigt som arbetet med personuppgiftsbehandling har vi undersökt alternativ för nyhetsbrev och mejlkommunikation, och detta kommer börja användas under 2021.

Medlemmar i Svenska Hjärntumörföreningen

Medlemskap

På årsmötet 2017 beslutades att inte ha någon medlemsavgift och det beslutet gäller även 2020. Det skall vara enkelt att bli medlem och det skall vara enkelt att vara med i vårt community.

Man har under verksamhetsåret kunnat bli medlem i Svenska Hjärntumörföreningen och vårt community på flera sätt:

- En del blir medlemmar genom att registrera sig på hemsidan.
- En del har blivit medlemmar genom att betala in en gåva och därmed via bankgiroinsättningen blivit medlemmar.
- En del blir medlemmar via våra regionala aktiviteter. I år har detta inte varit lika vanligt eftersom mycket av de regionala aktiviteterna blev inställda av smittspridningsskäl.

Exakt hur många medlemmar föreningen har kan vi inte säga säkert. Vi vet att under året avlider några personer. Eftersom vi inte samlar in personnummer på våra medlemmar och därmed inte kan stämma av denna lista mot Statens Personadressregister (SPAR) så har vi i styrelsen fattat ett principbeslut att vi inte kan kommunicera ut ett exakt medlemsantal.

Svenska Hjärntumörföreningens community

Totalt är vi ungefär 2000 personer i vårt community (2021-03-30).

Framtida medlemssystem

Vi har under året sett över medlemssystemet för att hitta en lösning som är:

- Säker
- Okomplicerad för medlemmarna
- Enkel att administrera
- Kräver så lite manuellt arbete som möjligt
- Funkar utan medlemsavgift

Detta kommer presenteras i ett förslag på årsmötet.

Löpande regionalt arbete 2020

Ett mål för Svenska Hjärntumörföreningen 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 startade verksamhetsåret med en mycket uppskattad föreläsning av neurokirurg Peter Siesjö på Skånes Universitetssjukhus i Lund. Temat på föreläsningen var benigna tumörer och frågorna var många i den välbesökta aulan. En erfarenhet av föreläsningen, som vi filmade med egen enkel utrustning, var att vi behövde se över möjligheten att framförallt få en bättre ljudupptagning. Vi har därför under 2020 beställt utrustning för film och ljudhantering som vi ska sätta oss in i under 2021 och som vi tror kommer kunna vara till stor nytta både under restriktionerna och för att kunna sprida material till andra regioner framöver.

Vår patientföreläsning för forskargruppen i Lund har lagts på is p.g.a. pandemin men dialogen är öppen för att genomföra den framöver när vi ser en ljusning.

Vi har nu representation i RCC Syds regionala patienprocessgrupp för CNS tumörer och har fått förfrågan att delta i RCC Syds patient- och närståenderåd, där vi kommer att väljas in i april/maj 2021.

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

Vi fortsätter att jobba under devisen "utveckla vården med oss och inte för oss". Detta görs bl.a. i form av arbetsmöten, studiebesök och föredrag för vårdpersonal i regionen.

Hjärntumörföreningen Väst deltar också i och driver utvecklingsprojekt både lokalt och regionalt i samarbete med framförallt Regionalt Cancercentrum Väst och Social Resursförvaltningen i Göteborgs kommun.

Under första halvåret har vi kunnat genomföra de planerade medlemsträffarna i samarbete med andra lokala patient- och cancerföreningar.

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

Sydöst

Putte Angelins minnesfond har valt att fortsätta helt på egen hand så vårt samarbete är för närvarande lagt på is men i samförstånd håller vi öppet för fortsatta framtida samarbete igen. Vår riksorganisation har under 2020 suttit representerade i Regionalt Cancercentrum Sydöst. Vi har en dialog med Sydösts kliniker som visar intresse att samarbeta med oss om vi kan hitta personer som regionalt kan starta upp en förening.

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 Linköpings Universitet etablerad	

Stockholm-Gotland

I Stockholm-Gotland har det under verksamhetsåret 2020 hänt mycket trots Covid-19. Vårt samarbete med ansvarig chef för neuro-onkologin, ansvarig chef för benigna tumörer och Regionalt Cancercentrum (RCC) Stockholm-Gotland fortgår och vi har bestämt oss för att gemensamt få till stånd ett mer strukturerat arbetssätt som vi valt att kalla NOCRiiC (Neuro-oncology Clinical Research innovation, implementation and Collaboration).

I denna region har vi också speciellt Annika De Age och Margareta Westermarck att tacka för ett otroligt jobb för föreningen på regional nivå. Under året hann vi genomföra en träff på Karolinska Universitetssjukhuset och genomföra en regional hjärntumördag som var väldigt uppskattad. Vi har fattat ett beslut att under 2021 starta igång den regionala föreningen formellt och detta arbete har påbörjats.

Vi har arbetat vidare tillsammans med RCC Stockholm-Gotland och Karolinska Universitetssjukhuset (Karolinska) med utvecklingen av ett arbetssätt som ser och stärker roller och relationer från inledande diagnos genom hela sjukdomsförloppet oavsett utgång (CareMaps och CareMapping). Vi har under året haft en väldigt bra dialog med några forskare på Karolinska Institutet (KI) medan det med andra forskare har varit mer utmanande.

Vi har tillsammans med Karolinska och RCC Stockholm Gotland skapat ett nytt utvecklingsområde inom symtommonitorering och inom detta område inlett ett samarbete med PCM (Precision Cancer Medicine) programmet vid KI Cancer.

Vi har fått till stånd ett nytt utvecklingsområde som vi valt att kalla integrerad vård och det har vi precis startat igång nu i början av detta år.

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, Ersta, KTH m.fl etablerad	X

Mellansverige

Svenska Hjärtumörföreningen har i nuläget ingen regional avdelning i Mellansverige. 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 Uppsala Universitet etablerad	

Norr

Svenska Hjärtumörföreningen 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.

En forskargrupp på Umeå Universitet har dock hört av sig direkt till styrelsen i Svenska Hjärtumörföreningen 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	/

Löpande nationellt arbete 2020

Utöver det regionala och lokala engagemanget har Svenska Hjärntumörföreningen under 2020 fortsatt engagerat sig nationellt. Detta arbete är också viktigt och nödvändigt. Här kommer ett axplock av de 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 2020 har Eva Lindholm varit delaktig på dessa möten och haft en stående punkt på agendan kring "Nytt från Hjärntumörföreningen".

Nationellt vårdprogram

Under verksamhetsåret har representanter från föreningen, Mariella Delgado och Eskil Degsell, suttit med i arbetet med det nationella vårdprogrammet där man har tittat speciellt på området kring Egenvård och Samvård. Där har det under året varit en del aktivitet då behandlingen med Optune till viss del ligger under detta kapitel. Arbetsgruppen för kapitlet har inför omförhandlingen av avtalet fått en förfrågan från SKL Kommentus om att komma med synpunkter kring denna behandling utifrån ett egen- och samvårdsperspektiv.

Föreningen har under verksamhetsåret aktivt verkat för att arbetet med ett vårdprogram för de godartade tumörerna ska fortskrida. Bl.a. har vi under året intervjuat en rad personer med kunskap kring detta viktiga arbete för att få deras syn på avgörande faktorer för att komma vidare i processen.

Det finns sedan tidigare ett inriktningsbeslut att de godartade tumörerna skall ingå i samma vårdprogram som de elakartade, men föreningen får lite olika svar beroende på vem man frågar. Den centrala frågan, det vill säga arbetet med att ta fram detta kunskapsunderlag, kvarstår vilket är en viktig del för alla drabbade av godartade hjärntumörer.

Min vårdplan

Min vårdplan för tumörer i hjärna och ryggmärg är patientens dokument som bör följa med under hela vårdprocessen. Våren 2021 lanseras den nationella diagnosspecifika patientinformationen. Materialet är framtaget av olika professioner inom cancervården och kan användas i alla sjukvårdsregioner. Vår representant från Svenska Hjärntumörföreningen Mariella Delgado har deltagit i arbetet sedan starten 2019.

Kvalitetsregistret

Vi har, representerade av Eskil Degsell, 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 svårarbetat. 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 en hjärntumör.

Patientöversikt

Under året har ett aktivt arbete skett inom Patientöversikterna på INCA (IPÖ). Här har föreningen varit aktiv och bland annat hölls en workshop i ämnet. Vi förstår att det är en lång väg kvar, men det är ett spännande och bra initiativ.

Erik Hermelin var tidigare patient- och närståenderepresentant men p.g.a. tidsbrist fick han lämna över rollen till Eva Lindholm.

CareMaps

Vårt stora arbete med att utveckla interventioner för att löpande se, värdera och stärka roller och relationer i närvaro av en hjärntumör rullar vidare i bra takt även under 2020. Det är ett stort och spännande projekt. Under verksamhetsåret har vi, med resultaten från alla workshops som vi genomfört, gått vidare och genomför just nu två litteraturgenomgångar. Vi ser det som värdefullt att bygga en solid grund för att kunna skapa och implementera denna komplexa intervention. På sikt hoppas vi lära oss ännu mer för att sen sprida kunskapen till andra regioner som visat intresse.

Digitala Patientberättelser

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, t.ex. i form av en röntgenbild, framgår ett behov av att belysa det individuella perspektivet.

För att lyfta fram några olika individuella historier har ett nytt projekt under namnet Digitala Patientberättelser startat upp 2020 med stöd från Kulturförvaltningen och Kulturskolan i Stockholm. Flera patienter, närstående och efterlevande från olika regioner ska berätta sin historia som spelas in på film. Personliga tankar, känslor, svårigheter och utmaningar om hur man upplever olika delar av hjärntumörresan kommer presenteras. Det är tänkt att ge drabbade ett visst mått av igenkänning och bemyndigande men också tydliggöra att vi kan uppleva det vi är med om olika beroende på många olika faktorer utanför själva sjukdomen. Tanken är också att vården ska få patientens olika perspektiv i vardagen bättre belysta så att det i slutändan inte bara handlar om röntgenbilden.

Preferenser (SDM)

Under 2018 genomförde Svenska Hjärntumörföreningen tillsammans med Lungcancerföreningen och PALEMA ett samarbetsprojekt som utmynnade i några idéförslag kring hur samvård kan skapas vilket presenterades i rapporten "Livet däremellan".

Ett av förslagen handlar om hur vi i framtiden kan ta till vara på patientens egna preferenser på ett bättre sätt. Under verksamhetsåret 2019 och 2020 har vi fått hjälp att jobba vidare med dessa tankar och samlat in information om hur man kan göra och tänka. Under 2020 släppte vi också den populärvetenskapliga rapport som vi arbetat med under lång tid och den finns nu på föreningens hemsida.

Som en del av satsningen har föreningen tillsammans med Neurokirurgerna i Norden initierat en enkätundersökning bland neurokirurger kring preferenser. Arbetet med att publicera en vetenskaplig artikel i ämnet pågår.

Forskning

En central del i Svenska Hjärntumörföreningens ändamål är att verka för att den grundläggande forskningen går framåt. I dagsläget är vi involverade i forskning vid Umeå universitet, Karolinska Institutet, Ersta Sköndal Bräcke högskola, Linköpings universitet, Göteborgs universitet och Lunds universitet.

Föreningen har under 2020 tillsammans med medlemmar från planeringsgruppen och forskargruppen bakom studien VIGAS och nu pågående VIGAS II genomfört en djupdykning i data och jämfört det mot data från kvalitetsregistret. Det finns spännande data i det som gruppen har forskat fram och vår förhoppning är att VIGAS II kan genomföras på ett bra sätt.

Ekonomi

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

Styrelsen i Svenska Hjärntumörföreningen lämnar nedan en ekonomisk redogörelse för föreningens finansiella utveckling för räkenskapsåret 2020-01-01 – 2020-12-31

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

Resultaträkning

Rörelsens intäkter	2020	2019
Nettoomsättning	7 234 SEK	46 240 SEK
Övriga rörelseintäkter	450 000 SEK	380 000 SEK
Summa rörelseintäkter	457 234 SEK	426 240 SEK
Rörelsekostnader		
Råvaror och förnödenheter	0 SEK	10 415 SEK
Övriga externa kostnader	471 088 SEK	402 569 SEK
Personalkostnader	0 SEK	0 SEK
Summa rörelsekostnader	471 088 SEK	412 984 SEK
Rörelseresultat	- 13 853 SEK	13 256 SEK
Rörelseresultat efter finansiella kostnader	- 13 853 SEK	13 256 SEK
Resultat före skatt	- 13 853 SEK	13 256 SEK
Årets resultat	- 13 853 SEK	13 256 SEK

Balansräkning

Tillgångar	2020-12-31	2019-12-31
Omsättningstillgångar		
Omsättningstillgångar	13 928 SEK	115 235 SEK
Summa varulager m.m.	0 SEK	115 235 SEK
Kassa och Bank		
Kassa och Bank	965 303 SEK	758 401 SEK
Summa Kassa och Bank	979 231 SEK	758 401 SEK
Summa omsättningstillgångar	979 231 SEK	873 636 SEK
Summa tillgångar	979 231 SEK	873 636 SEK
Eget kapital och skulder		
Eget kapital		
Balanserad vinst eller förlust	774 058 SEK	760 802 SEK
Årets resultat	- 13 853 SEK	13 256 SEK
Summa eget kapital	760 205 SEK	774 058 SEK
Kortfristiga skulder		
Förskott från kunder	0 SEK	0 SEK
Leverantörsskulder	0 SEK	99 578 SEK
Summa kortfristiga skulder	219 026 SEK	99 578 SEK
Summa eget kapital och skulder	979 231 SEK	873 636 SEK

Styrelsemöten

Styrelsen har identifierat ett behov av att ha tätare kontakt, utöver specifika diskussioner i digitala forum, och har därför tagit beslut att hålla styrelsemöte varje månad istället för som tidigare varannan eller var tredje månad.

Övrigt

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.

23-26 januari 2020 representerade Mariella Delgado vår förening på denna första WECAN Science konferens i Bryssel som handlade om kommande nyheter inom EUs riktlinjer för Cancersatsning i Europa. Medlemmarna i WECAN fick utbildning i att läsa och förstå forskningsdokumentation för att erhålla en kunskapsbas för framtida medverkan som patientrepresentanter inom cancerforskning gällande design av kliniska studier, utvärdering av resultat mm.

ABTA

Den 11-12 september deltog Mariella Delgado i American Brain Tumor Association (ABTA) Virtual National Conference digitalt på Zoom. Här möts och sammanförs patienter, vårdgivare, forskare och det medicinska samfundet. Huvudtalaren kom från Mayo Clinic, avdelningen för onkologi samt University of California, avdelningen för neurologisk forskning och kirurgi.

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 förbättringsidéer och tillsammans medverka till en mer patientcentrerad vård. Mariella Delgado berättar att förutom all kunskap så bygger vi här upp ett internationellt supportnätverk.

ESMO

ESMO står för European School of Medical Oncology och kan beskrivas som virtuella utbildningsdagar om tex. innovationer inom patientvård, i form av föreläsningar, utbildnings-sessioner, symposier med läkemedelsindustrin, olika samarbets-sessioner, unga onkologer workshops och särskilda patientrepresentants-sessioner.

Årets kongress den 16-18 oktober 2020 presenterade lovande ny utveckling som syftar till att förbättra cancerpatientvården men inkluderade även i det vetenskapliga programmet en särskild Covid-19 och cancerforskningsdel.

ECPC

ECPC står för European Cancer Patient Coalition och den 23-25 oktober hölls en virtuell årskongress och årsstämma där målet var att förbättra samarbetet och dela med sig av bästa praxis, erfarenheter, komplexiteten av cancer och dess konsekvenser i alla aspekter av livet. Deltagare är läkemedels-partners, patientorganisationer och sjukvårdspersonal från hela Europa som representerar olika cancertyper.

Under 3-dagars evenemanget finns det en spännande blandning av sessioner, workshops och nätverksmöten. En viktig roll för ECPC är just att underlätta möten mellan olika grupper engagerade i arbetet mot cancer för att sätta kampen mot cancer på agendan och göra patienternas röst hörd i hela Europa.

IBTA

International Brain Tumor Alliance (IBTA) lanserade under 2020 ett internationellt rättighetsdokument för patienter med hjärntumör under namnet Brain Tumor Patients Charter of Rights. Svenska Hjärntumörföreningen är en av organisationerna som stödjer dokument 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.

Summering av året

Sammanfattningsvis har 2020 varit ett annorlunda år även för Svenska Hjärtumörföreningen, och vår verksamhet har precis som alla andra drabbats av pandemin. Vi har valt att fokusera mycket på internt arbete i föreningen det här året och använt utrymmet som uppstod till att arbeta med sådant som långsiktigt skapar förutsättningar för vårt arbete: att stödja hjärntumörpatienter, närstående och efterlevande, att sprida information och kunskap om hjärntumörer och verka för att forskningen för att hitta botemedel går framåt.

Styrelsen, Svenska Hjärtumörföreningen

2021-04-09

SVENSKA
HJÄRTUMÖR
FÖRENINGEN

