



# **Effektrapport för Blodcancerförbundet**

Organisationsnummer:

815200-9125

Verksamhetsåret 2022

## 1. INLEDNING

Blodcancerförbundet är en ideell organisation som finns till för dem som drabbats av blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, närstående samt personal inom vuxnhematologin i Sverige. I dagsläget har Blodcancerförbundet 16 föreningar som bedriver lokal verksamhet runtom i landet. Dessa föreningar är självständiga i den mån att var och en av dem har en egen styrelse, själva är ansvariga för respektive lokalförenings ekonomi och har rätt att företräda sina medlemmar gentemot sjukvården och andra institutioner.

Förbundets övergripande mål är att alla som är påverkade av de sjukdomar som vi representerar ska erbjudas en god och jämlik vård, att satsningen på forskning inom blodcancerområdet ska öka samt att kännedomen om och förståelsen för hur det är att leva med blodcancer eller annan allvarlig blodsjukdom, sprids till allmänheten och beslutsfattare inom sjukvården.

### 1.1 FÖRBUNDSKANSLIET

Blodcancerförbundets kansli är beläget på Franzégatan 58 i Stockholm. Kansliet har till uppgift att bland annat verkställa styrelsebeslut, arbeta med policy- påverkansarbete inom intressepolitiska frågor, administrera Blodcancerfonden, koordinera stödpersoner, producera medlemstidningen Haema, uppdatera sociala medier och hemsida, ge ut nyhetsbrev och genomföra andra interna och externa informationsinsatser. Förbundskansliet hjälper också landets lokalföreningar med stort och smått och har det yttersta ansvaret för förbundets ekonomi, marknadsföring, budget samt till viss del strategiska frågor rörande verksamheten.

Blodcancerförbundet har under året haft mellan 7–10 personer anställda, varav två anställda halva året för projektet "Du är inte ensam..." med stöd från Allmänna arvsfonden. Under 2022 anställdes en person på heltid som ansvarig mot lokalföreningarna och i slutet av året även en person på heltid som chef för insamling och marknad.

## 2 VÅRT ARBETE - PRIORITERINGAR OCH FOKUSOMRÅDEN

Blodcancerförbundet arbetar nu ännu tydligare efter den prioritering som medlemmarna uttrycker. Den senaste stora diagnosövergripande medlemsundersökningen som genomfördes 2020 visade tydligt två prioriterade fokusområden.

- Forskning och utveckling – 83% av våra medlemmar önskar delta i kliniska studier men endast 21% har fått möjlighet att delta.
- Tillgänglighet till nya innovativa läkemedel – 96% av våra medlemmar tycker det är viktigt att blodcancerpatienter får tillgång till nya innovativa läkemedel.

För att kunna tillgodose medlemmarnas önskemål och behov antogs därför i samband med årsstämman 2021 följande övergripande inriktningsområden för verksamheten:

- Policy och påverkan
- Forskning och utveckling
- Patient Empowerment, patienträttigheter och rehabilitering
- Verksamhetsutveckling
  - Lokalföreningar
  - Medlemmar
  - Insamling
  - Marknad
  - Kommunikation
  - Digitalisering

## 3 POLICY OCH PÅVERKAN

Med hjälp av organisationsstödet från Cancerfonden har Blodcancerförbundet under 2022 fortsatt haft möjlighet att ha en person anställd för att driva intressepolitiska frågor. Arbetet har under 2022 huvudsakligen varit inriktat på att driva frågan om tillgång till nya innovativa läkemedel och behandlingar samt ett ökat patientinflytande i myndighetsbeslut rörande införandeprocessen av nya läkemedel. Men även behovet av fler kliniska studier, regionala ojämlikheter i blodcancer vården samt

att stärka patienternas rättigheter och inflytande på individnivå. Frågor kring covid-19, ökad tydlighet från myndigheter kring vaccinprioriteringar och definitionen av medicinska riskgrupper, har också varit av stor prioritet för Blodcancerförbundets medlemmar.

Blodcancerförbundet har under 2022 arbetat vidare med att driva frågan om patientinflytande i HTA-processer. Det finns ett stort behov av ett ökat patient- och brukarinflytande på systemnivå och patientföreträdare måste ges möjlighet att medverka i ett tidigt skede av processen. Genom att driva frågan intressepolitiskt gentemot politiker, läkemedelsföretag och myndigheter och i samarbete med andra patientorganisationer, arbetar vi både för att få gehör för frågan och för att ta fram en ny modell för ett ökat patientinflytande i HTA-processer.

Arbetet med att öka patienters tillgång till nya läkemedel och behandlingar sker genom påverkansarbete gentemot politiker, myndigheter, läkemedelsföretag och vården. Här arbetar Blodcancerförbundet på en rad olika plan, vilket till exempel avser att skriva opinionsartiklar och skrivelser till olika myndigheter, medverka och genomföra presentationer i rundabordssamtal och webinarier. Vi driver och genomför även påverkansprojekt i samarbete med andra patientorganisationer och läkemedelsföretag.

Vi tar också chansen när den ges, att medverka med debattartiklar i olika medier. Blodcancerförbundet fick möjlighet att utan kostnad medverka med tre artiklar i en SVD-bilaga på Världscancerdagen 2022 med stort genomslag. Vi kunde där ge uttryck för våra hjärtefrågor, om nya innovativa läkemedel och mer självklar medverkan i kliniska studier för patienter som vill. Ytterligare en debattartikel publicerades i Altinget under juni, 2022.

### 3.1 EXTERNT ENGAGEMANG NATIONELLT OCH INTERNATIONELLT

Blodcancerförbundet har deltagit i ett flertal andra nationella och internationella nätverk såsom till exempel styrelsen för Cancer Research på Karolinska Institutet, Multi Helix Think Tank, Hälso- och sjukvårdspolitiska nätverk samt en lång rad andra externa möten, samtal och debatter under året, för att sätta fokus på våra prioriterade frågor.

Blodcancerförbundet var medskapare till Patientriksdagen 2019 och har sedan dess årligen medverkat kring vårdens utveckling tillsammans med andra patientorganisationer i Patientriksdagen. En fråga som aktualiserats i detta sammanhang är behovet av kompatibla informationssystem, så att patientdata kan delas mellan olika regioner och vårdinrättningar. Detta är av stor vikt för patientsäkerheten. Och därför har Blodcancerförbundet aktivt engagerat sig i frågan under det gångna året.

Blodcancerförbundet har även deltagit i initiativet som Cancerfonden påbörjat, där patientrepresentanter deltar i en bedömningsgrupp som granskar forskningsansökningar. Detta hölls under 2022 i två olika bedömningsomgångar.

Blodcancerförbundet medverkade även vid Region Skånes ATMP-seminariedag på SUS i Lund (avancerade terapier). Vid det avslutande panelsamtalet påpekade vi patientens centrala roll i sjukvården, för forskningen och framtagande av nya innovativa läkemedel och behandlingar. Ett uppskattat inlägg av organisatorerna.

Förutom att driva intressepolitik i egen regi är Blodcancerförbundet också en aktiv medlem i den intressepolitiska organisationen Nätverket mot cancer (NMC) och Funktionsrätt Sverige.

Med tanke på att blodcancerområdet består av många diagnoser är det angeläget att ha möjlighet att delta i arbete som ett flertal internationella paraply- och nätverk organiserar. Blodcancerförbundet har under 2022 aktivt deltagit i ett flertal digitala internationella konferenser, kongresser och Community Advisory Boards inom exempelvis myelom-, KLL- och lymfomområdet. där följande kan nämnas som exempel:

- EBMT congress
- EHA congress
- ESMO congress
- COMY Congress Myelom
- Global Summit Lymphoma Coalition
- Cancer Momentum Fighting Inequalities in EU
- CML Horizon

- ISPOR Educational Webinar
- MPN Mini Horizon and Update
- EFPN European Fair Pricing Network
- IACH Journal medical sessions and news RWE of CAR-T
- MPE Masterclass
- ASH
- Lymphoma Coalition (LCE)
- International Myeloma Foundation (IMF)
- Myeloma Patients Europe (MPE)
- MDS Foundation
- CLL Advocates Network
- CML Advocates Network
- MPN Advocates Network
- Acute Leukemia Advocates Network (ALAN)
- Thalassaemia International Federation (TIF)
- Know AML
- MDS Alliance

### 3.2 VÅR ORDFÖRANDE NU OCKSÅ PRESIDENT FÖR MPE

En speciell händelse 2022 var att Blodcancerförbundets ordförande Lise-lott Eriksson också utnämndes till president/ordförande för den internationella organisationen MPE, Myeloma Patient Europe. Myelom är vår största diagnosgrupp och personer med myelom och närstående till myelompatienter utgör cirka 35% av Blodcancerförbundets medlemmar. Detta innebär att Blodcancerförbundet nu blivit än mer relevant som påverkansorganisation.

### 3.3 DAGENS FORSKNING - MORGONDAGENS BEHANDLING

Under 2022 har det unika samarbetsprojektet "Dagens forskning - morgondagens behandling" (DFMB) fortsatt och utvecklats. Projektet drivs av Blodcancerförbundet tillsammans med åtta läkemedelsbolag och Reform Society. Projektet adresserar hur kliniska prövningar och forskning, hänger ihop med patienters tillgång till nya och effektiva behandlingar.

Samarbetsprojektet sjösatte flera olika aktiviteter under 2022. Bland annat en omfattande faktarapport om blodcancer, en debattartikel, en politikerenkät, dialogmöten och rundabordsamtal med beslutsfattare inom vården samt ett antal kortfilmer för publicering i olika medier. Projektet belyser betydelsen av:

- Snabb patienttillgång till nya effektiva behandlingar, inklusive kombinationsbehandlingar
- Patienters tillgång till kliniska prövningar
- Ökat patientinflytande på systemnivå i HTA-processer och i forskningsfrågor
- Mer jämlik vård i hela landet

"Dagens forskning - morgondagens behandling" är ett samarbetsprojekt mellan Blodcancerförbundet, AbbVie, Amgen, Bristol Myers Squibb, GSK, Janssen, Pfizer, Roche och Sanofi. Samarbetsprojektets verksamhetsresultat finns samlade på en webbsida under [www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se).

### 3.4 MEDVERKAN I ALMEDALSDEBATTEN

Blodcancerförbundet har under flera år deltagit aktivt i olika seminarier och paneler om sjukvården under Almedalsveckan. 2022 blev Almedalsdagarna åter av på plats efter uppehåll under coronaåret 2021. Förbundsordförande Lise-lott Eriksson närvarade och medverkade på flera seminarier.

## 4 FORSKNING OCH UTVECKLING

Blodcancersjukdomar behandlas främst med läkemedel. Strålning och kirurgi har en betydligt mindre roll. Därför är denna patientgrupp särskilt beroende av att det forskas fram nya, mer effektiva läkemedel och behandlingar, för att förbättra chanserna till överlevnad med hög livskvalitet. Forskningen inom blodcancerområdet är i framkant och stora framsteg har gjorts inom många av de

diagnoser som vi företräder.

Tiden för introduktion av nya läkemedel är lång i Sverige jämfört med andra europeiska länder och patientinflytandet i dessa processer är i princip obefintligt. Dessutom råder stora regionala skillnader i tillgång till nya och effektiva läkemedel. Blodcancerförbundet anser inte att situationen är acceptabel och brukar envist framhålla att: "en innovation inom blodcancerforskningen är inte en innovation, förrän den kommer patienterna till del." Detta uppmärksammades i Sveriges Television, där ett långt programinslag gjordes om CAR-T, en ny innovativ behandling aktuell inom blodcancerområdet. I inslaget medverkade Blodcancerförbundets ordförande och lyfte möjligheterna med CAR-T behandling, samt de utmaningar som finns inom området.

Blodcancerförbundet arbetar för att alla patienter, oavsett ålder och bostadsort, ska få tillgång till nya och effektiva behandlingar inom rimlig tid. Arbetet sker på flera olika plan i form av skrivelser och yttranden till myndigheter, samverkan med industri och politiker samt information till förbundets medlemmar om områden såsom behandlingar och patienträttigheter. Många frågor som inkommer till förbundets medicinskt sakkunnige rör aktuell forskning inom blodcancerområdet, vilka behandlingar som finns tillgängliga och utbudet av kliniska studier. Medlemmarna ges vägledning, information och hänvisning till platser där de själva kan finna nödvändig information. Detta möjliggör större patientinflytande och möjlighet att påverka sin egen vård.

Blodcancerförbundets enträgna påverkansarbete har också börjat ge resultat. Inflytelserika politiker och andra ledande personer inom vårdsverige, som tidigare inte sett eller erkänt problematiken, tycks ändra inställning. Efter många samtal med Blodcancerförbundets företrädare, har de börjat se frågorna ur patienternas perspektiv.

#### 4.1 PATIENTPANELEN - ÖKAD PATIENTINVOLVERING I FORSKNINGEN

År 2021 skapade Blodcancerförbundet som första cancerorganisation i Sverige projekt Patientpanelen. Projektet utgörs av en panel som består av expertpatienter och närstående representanter som har personlig erfarenhet av blodcancer.

Syftet med patientpanelen är att öka patientinvolvering i den blodcancerforskning som bedrivs i Sverige. Målet är att samtliga forskningsprojekt som beviljas anslag från Blodcancerfonden ska ha en tilldelad patientrepresentant som samarbetar med forskarna under studiens gång för att bidra med det viktiga patientperspektivet på forskningen. Blodcancerförbundet har för avsikt att rekrytera nya patientrepresentanter varje år och bidra med fortsatt utbildning och kompetensutveckling för deltagarna i patientpanelen.

Projektet inleds med ett utbildningstillfälle där deltagarna ges en introduktion till medicinsk forskning, där fokus riktas mot hur patient/närstående representanter kan involveras i forskning.

Efter utbildningen, och i samband med den årliga utdelningen av stipendier till blodcancerforskning, skickas populärvetenskapliga sammanfattningar av respektive forskningsprojekt ut till samtliga deltagare i patientpanelen. I dessa dokument inkluderas även forskarnas plan över aktiviteterna för patientinvolveringen. Efter att patientrepresentanterna givits möjlighet att läsa igenom ansökningarna hålls ett möte där samtliga ansökningar granskas och diskuteras och deltagarna i Patientpanelen framför sina synpunkter på ansökningarna.

Därefter ombes patientrepresentanterna att rangordna forskningsprojekten. Baserat på denna rangordning beräknas ett medelvärde för varje forskningsstudie, som då direkt avspeglar forskningsprojektets relevans ur ett patientperspektiv. Underlaget, i form av patientrepresentanternas prioriteringar, ligger till stor del till grund för det beslut som sedan fattas av förbundets styrelse avseende vilka forskningsansökningar som ska prioriteras och vidare finansieras av Blodcancerfonden.

Intresset för patientinvolvering i forskning har ökat drastiskt under 2022 då antalet intresseanmälningar näst intill tripplats jämfört med år 2021. Projektet Patientpanelen blev 2022 även uppmärksammat av den branschledande medieplattformen "Onkologi i Sverige" i en positiv artikel.

Blodcancerförbundets medicinskt sakkunnige är ansvarig för projektet Patientpanelen och håller i utbildningstillfällena, granskningsmöten samt ger stöd till patientrepresentanter och forskare. Förbundets ordförande deltar även i arbetets planering och upplägg, samt vid utbildningstillfällena och granskningsmöten.

#### 4.2 FORSKNING SOM BLODCANCERFONDEN STÖDJER

Blodcancerförbundet delar via Blodcancerfonden årligen ut medel för att finansiera en rad olika forskningsprojekt inom området hematologi. Under 2022 delades 2 617 334 kronor ut till sammanlagt tolv forskningsprojekt som valts ut tillsammans med årets patientpanel. Det var stor variation på de projekt som finansierades, som både avser biomedicinsk forskning, kliniska studier och projekt relaterat till omvårdnad.

Beloppet 2 617 334 kronor avser forskningsstipendier samt det arvode som betalas ut (via forskarna) till respektive patientrepresentant som samarbetar med studier, för deras delaktighet och tid. Ett arbete pågår kring uppföljning av beviljade forskningsprojekt.

#### 4.3 FORSKNINGSBLOGGEN

Under 2022 fortsatte förbundets medicinskt sakkunnige att producera korta populärvetenskapliga blogginlägg om olika nya forskningsrön inom hematologin. Bloggepisoderna som producerades under 2022 är samlade på Blodcancerförbundets Youtubekanal och kan hittas under fliken forskningsbloggen på förbundets hemsida.

### 5 PATIENT EMPOWERMENT, PATIENTRÄTTIGHETER OCH REHABILITERING

#### 5.1 MEDLEMSUNDERSÖKNING

Blodcancerförbundet fortsätter sitt kvalitetsarbete med att ta fram evidensbaserade patientdata för att belysa situationen för blodcancerpatienter. Under 2022 genomförde Blodcancerförbundet en ny medlemsundersökning i samarbete med Novus, som vände sig till patienter med myelom och deras närstående. Syftet var att undersöka patientresan och kartlägga faktorer såsom upplevda biverkningar, tidigare genomgångna behandlingar, involvering i behandlingsval och upplevelser av vården. Engagemanget för undersökningen var stort och svar insamlades från 415 personer, vilket gav en svarsfrekvens på 51%.

Denna undersökning bekräftade de stora gemensamma frågorna från medlemsundersökningen 2020. De viktiga huvudfrågorna för förbundet att driva framåt är: ökad blodcancerforskning, större möjlighet att delta i kliniska studier och snabbare tillgång till nya innovativa läkemedelsbehandlingar för ökad överlevnad med bättre livskvalitet.

En anmärkningsvärd slutsats som vi drar av svaren är att myelompatienter i stor utsträckning fortfarande behandlas med äldre läkemedel, trots att nya modernare innovativa läkemedel rekommenderas i vårdprogrammet. Denna undersökning är en av grundpelarna för Blodcancerförbundets fortsatta opinionsarbete.

#### 5.2 PATIENTUTBILDNING / TEMAAKTIVITETER

Det är viktigt att patienter och närstående är pålästa och har kunskap om sin diagnos, tillgängliga behandlingar och patienträttigheter. Det är en förutsättning för ökad delaktighet och inflytande över den egna vården. Därför arrangerar Blodcancerförbundet fortbildningar i forskning, behandlingar och rehabilitering inom olika blodcancerdiagnoser. Det sker i form av temaaktiviteter och under 2022 arrangerades det vid elva tillfällen. Vid några av dessa temaaktiviteter har också rehabilitering och träning tagits upp för bästa välbefinnande och läkning. Läs mer under 6.5.4.

Temaaktiviteterna har under 2022 anordnats dels som digitala utbildningar, dels som fysiska möten på plats. Majoriteten av föreläsningarna har spelats in och kan ses i efterhand på Blodcancerförbundets Youtubekanal via förbundets hemsida i evenemangsarkivet.

Under 2022 anordnades följande tolv temaaktiviteter. De som är inspelade är publicerade på vår Youtubekanal. Förbundets medicinskt sakkunnige Olina Lind var ansvarig för temadagarna under 2022.

## 6 VERKSAMHETSUTVECKLING

### 6.1 LOKALFÖRENINGAR

Den 31 december 2022 hade Blodcancerförbundet 16 lokalföreningar. Under 2022 anslöt sig Patientföreningen kronisk blodsjukdom (KBS) och medlemmarna i Värmland bildade en egen lokalförening. Det innebär att 16 lokalföreningar i dagsläget utgör grunden för Blodcancerförbundets verksamhet. Under 2022 anställdes en lokalföreningsansvarig person och arbetet med föreningslivet utvecklades.

### 6.2 MEDLEMMAR

Antalet medlemmar i Blodcancerförbundet ökade under 2022 från 4 887 till 4 948, varav 3 933 är huvudmedlemmar och 1 015 är familjemedlemmar.

De avgifter som Blodcancerförbundet tar ut från lokala föreningsverksamheter är 70 kr för huvud- och stödmedlemmar samt 30 kr för närstående och familjemedlemmar. Medlem blir man indirekt i förbundet genom inträde i någon av Blodcancerförbundets 16 lokalföreningar.

### 6.3 INSAMLING

Blodcancerfonden är en ideell stiftelse med ett eget 90-konto som administreras av Blodcancerförbundet. Fonden delar årligen ut medel till förmån för vuxenhematologin i Sverige. Detta i form av rese- och utbildningsstipendier samt medel till omvårdnadsprojekt, alternativt blodcancerforskning.

Blodcancerfonden hade totalt 2 112 226 kr i rörelseintäkter under 2022 varav 1 722 689 kr var i form av minnesgåvor och övriga gåvor. Gåvoinsamlingen har varit relativt stabilt jämfört med de föregående åren. Under 2021 inkom dock en stor engångsdonation på 5 miljoner kronor. Stipendieutdelningen under 2022 var därför lägre jämfört med rekordåret 2021.

Det har också varit möjligt att ge diagnosspecifika gåvor under 2022. De ändamål som det fortsatt går att skänka riktade medel till är leukemi, lymfom, myelodysplastiska syndrom (MDS), myeloproliferativa neoplasier (MPN), myelom samt övrig blodcancerforskning.

2,6 miljoner kronor delades ut till klinisk och translationell forskning inom hematologi under 2022.

### 6.4 MARKNAD

Blodcancerförbundet har under Q4 2022 påbörjat ett varumärkesarbete, för att skapa en tydligare, professionell och enhetlig bild av hur förbundets arbete ska presenteras och synas externt i framtiden.

### 6.5 KOMMUNIKATION

#### 6.5.1 KUNSKAPSSPRIDNING VIA HEMSIDA OCH SOCIALA MEDIER

För att öka kunskapsnivån kring blodcancer och hur det är att leva med de diagnoser förbundet representerar, har vi kontinuerligt fyllt på med nytt utbildnings- och informationsmaterial på vår hemsida under året. Nyhets- och pressmeddelandeverktyget MyNewsdesk har också använts för att nå ut med våra budskap.

Vidare har vi tack vare ny kompetens ökat engagemanget rejält i våra sociala mediekanalet under hösten 2022. Det gäller Facebook, Instagram, LinkedIn, Twitter och Youtube. Detta har fått fin respons och våra följare och läsare har ökat aktiviteten avsevärt.

Till exempel har antalet följare på Facebook ökat med ett par hundra under 2022 till 2 900 personer. På Twitter har Blodcancerförbundet 1 100 följare, en ökning från 700 året innan. På Instagram har antalet följare ökat från 730 till 840 under året.

#### 6.5.2 MEDLEMSTIDNINGEN HAEMA

Haema är Blodcancerförbundets medlemstidning, en periodisk tidskrift med ansvarig utgivare som under 2022 gavs ut i fyra separata nummer. Tidningen skickas ut både till medlemmar och andra

intressenter. Den journalistiska och layoumässiga produktionen av Haema utförs sedan 2021 externt, i samverkan med Blodcancerförbundets kansli.

### 6.5.3 UPPDATERING AV INFORMATIONSBROSCHYRER

Blodcancerförbundet fortsatte 2022 det nödvändiga och kontinuerliga uppdateringsarbetet av förbundets broschyr- och foldermaterial. Nya forsknings- och behandlingsrön tillkommer hela tiden och diagnosbroschyrmaterialen måste hållas så uppdaterat som möjligt. Ett flertal broschyrer uppdaterades under året, såsom Blodcancer A-Ö samt broschyren om kronisk lymfatisk leukemi (KLL) och hårcellsleukemi (HLL).

### 6.5.4 INFORMATIONSFILMER

För att komplettera de informationsbroschyrer som Blodcancerförbundet ger ut, producerades fem informationsfilmer under 2022: tre i projektet DFMB och två om patienträttigheter. Dessutom spelades 15 arrangerade temaaktivitets-webbinarier in om hematologisk forskning eller att leva med en blodcancerdiagnos ur olika aspekter (se 5.2) och under 40-årsjubileet spelades nio föreläsningar in. Också dessa kan ses direkt på Blodcancerförbundets Youtubekanal eller via förbundets hemsida.

### 6.5.5 BLODCANCERPODDEN

En ny specialepisod av Blodcancerpodden har producerats under 2022: om att leva med ALL och i ett tidigt skede behandlas med CAR-T i en klinisk studie. Den finns på vår Youtubekanal via vår hemsida.

### 6.5.6 DIGITALISERING

Under den över två år långa coronapandemin införde Folkhälsomyndigheten olika restriktioner för att minska smittspridningsrisken. Det gjorde att alla former av samlingar i samma lokal blev omöjliga. I stället utvecklades digitala möten och webinarier över Internet. Det gjorde att en hel del av möten och informations- och utbildningsverksamheter kunde upprätthållas. Blodcancerförbundet utbildade också föreningslivet i den digitala tekniken, för att medlemmarna ska kunna vara delaktiga. Två stora fördelar med digitala möten är att man faktiskt kan vara med på ett webinarium var man än bor och att det är ett säkert sätt att mötas. Och det är viktigt inte minst när man är under behandling för en blodcancerdiagnos, då immunförsvaret är nedsatt.

## 7 ÖVRIGT

### 7.1 STÖDPERSONSVERKSAMHETEN

Blodcancerförbundets stödpersonsverksamhet fortsatte 2022 och det finns också stödverksamhet i det lokala föreningslivet. Många söker också stöd i någon av de diagnosspecifika slutna Facebookgrupper som finns, varav sex stycken administreras av Blodcancerförbundet.

### 7.2 PROJEKTET "DU ÄR INTE ENSAM..."

Projektet "Du är inte ensam..." startade i januari 2020 och slutfördes under 2022. Projektet, som finansierades av Allmänna Arvsfonden var i första hand en informationssatsning för de som drabbats av de två ovanliga blodsjukdomarna talassem och sicklecellanemi. En särskild del av projektet fokuserade på barn/ungdomar. Patientföreningen KBS genomförde projektet i nära samarbete med Blodcancerförbundet. Flera nya broschyrer om de aktuella diagnoserna togs fram och fem episoder av podden "Du är inte ensam..." spelades in och kan lyssnas på i efterhand "där poddar finns".

### 7.3 COVID-19

Pandemin har på många sätt präglat både föreningarnas- och förbundets verksamheter även under 2022. Viss verksamhet har därför arrangerats som digitala webinarier, inte minst de olika temadagarna med föreläsningar om olika diagnoser, som förbundet arrangerat.



När Folkhälsomyndigheten alltmer släppte på restriktionerna, kunde fysiska möten i lokalföreningslivet åter arrangeras.

Under året har vi fortsatt genomfört dialoger och utbildning med läkare och Svensk Förening för Hematologi om rekommendationer kring vaccinationer och behandlingar av patienter med nedsatt immunförsvar.

#### 7.4 40-ÅRSJUBILEUM

Vårt förbund bildades 1982 och därför arrangerade vi ett 40-årsjubileum den 11 november 2022. Det blev en heldag med diagnosföreläsningar för att ge våra medlemmar ökad kunskap om olika blodcancerdiagnoser och aktuella behandlingar.

Föreläsningar hölls inom diagnoserna myelom, lymfom, kronisk lymfatisk leukemi, kronisk myeloisk leukemi, myelodysplastiskt syndrom och de myeloproliferativa neoplasier (ET, PV och myelofibros). Vi anordnade även en jubileumsföreläsning om mastocytos, som numera räknas som en hematologisk diagnos, samt en föreläsning om CAR-T som ny behandlingsmöjlighet inom blodcancerområdet. Nio av tio föreläsningar fick vi tillstånd att publicera och de finns på vår Youtubekanal med begränsad "olistad" åtkomst för våra medlemmar.

Dagen efter 40-årsjubileet anordnades en konferens för lokalföreningsordföranden i form av en workshop om framtidsarbetet inom föreningslivet.

#### 7.5 DONATION TILL SYSTERORGANISATION I KRIGSDRABBADE UKRAINA

Rysslands invasionskrig i Ukraina har påverkat många blodcancersjuka i Ukraina och Blodcancerförbundets styrelse beslutade därför att som en solidarisk handling donera motsvarande 25 000 kronor till organisationen Ukrainian Bone Marrow Donor Registry (UBMDR) i Ukraina. Det är ett benmärgsdonationsregister i Ukraina. I motiveringen står: "Blodcancerorganisationer förenar människor. Som många andra i Europa, vill vi och vårt team skicka vår hjälp till Ukraina. Många av våra medlemmar har genomgått en livräddande benmärgstransplantation, så vi vet hur viktigt ert arbete är. Blodcancerförbundet ville bidra till medmänniskor, som är i behov av stamcellstransplantationer." Responsen från Ukraina blev mycket positiv.

## 8 EKONOMI

Blodcancerförbundets ekonomi har utvecklats positivt under året. De normala intäkterna i form av stadsbidrag, medlemsavgifter och samarbetsprojekt med läkemedelsbolag fortsätter att öka medan organisationsstöd från cancerfonden och intäkter från Haema varit stabilt.

Det som har bidragit mest till intäktsökningen under 2022 var ett stort arvskifte. Arvet består av aktier, fonder, bankmedel samt försäljningslikviden för en lägenhet. Blodcancerförbundets andel av arvet hade ett sammanlagt marknadsvärde på drygt 15,5 Mkr varav 6,1 Mkr inkom till förbundet under 2022. Resterande andel av arvet överfördes till förbundet i januari 2023.

Intäkter förekommer också från Socialstyrelsen via Stadsbidraget, Cancerfondens Organisationsstöd, Allmänna Arvsfonden för det externt finansierade fleråriga projektet "Du är inte ensam...", insamlingar via facebook och försäljningar av broschyrer samt intäkter från samarbetsprojekt.

Totalt uppgick intäkterna till drygt 13 Mkr, vilket är en ökning med ca 67% jämfört med föregående år. Kostnaderna för förbundets verksamhet har ökat betydligt under året, ca 38%. Personalkostnaderna har ökat något jämfört med föregående år, ca 21,7%. Då ingår både ordinarie och projektanställd personal.

Ökade kostnader för samverkansprojekt, engångskostnader för förbundets 40 års jubileum och högre produktionskostnader för tidningen Haema, har mest bidragit till ökningen av förbundets övriga kostnader.

Det betyder att rörelseresultatet för förbundets verksamhet under 2022 gav ett överskott på närmare 2,55 Mkr.

Sammantaget innebär det ett fortsatt gott utrymme för att utveckla förbundets ordinarie verksamhet ytterligare samt möjliggör nya projekt.

Stockholm den 29 september 2023

Lise-lott Eriksson

Generalsekreterare  
(Förbundsordförande under det aktuella verksamhetsåret 2022)

Blodcancerförbundet

Franzégatan 58

112 15 Stockholm

Organisationsnummer 815200-9125

[www.blodcancerforbundet.se](http://www.blodcancerforbundet.se)