

Effektrapport 2016

Vad vill Alzheimerfonden uppnå

Alzheimerfonden är en stiftelse som samlar in och delar ut pengar till forskning kring Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar, till exempel pannlobsdemens och vaskulär demens. Vi ger också stöd till projekt som kan göra det lättare för drabbade och anhöriga att leva med sjukdomen medan forskningen efter ett botemedel pågår

Stiftelsens ändamålsparagraf

Stiftelsens ändamål är att kunna ta emot gåvor, testamenten, donationer (även aktier, obligationer, fastigheter, etc.) till förmån för vetenskaplig forskning, vård och behandling.

Vision

I Sverige lever cirka 160 000 människor med någon form av demenssjukdom. Alzheimers sjukdom är den vanligaste. Än så länge finns inget botemedel och ingen överlever dessa sjukdomar. Forskning pågår intensivt i hela världen, inte minst i Sverige.

Fram till år 2050 beräknas dubbelt så många insjukna i demens på grund av en förändrad befolkningsstruktur och ökad livslängd. Sverige står med andra ord inför enorma utmaningar i vården av demenssjuka. Behovet av ett botemedel och bättre mediciner är akut. Stöd till forskningen behövs nu mer än någonsin.

Främst drabbas äldre människor, men idag får allt fler yngre diagnos, redan i 40-årsåldern eller tidigare. Det betyder att många barn och ungdomar växer upp med en demenssjuk förälder.

Vi måste hjälpa både dagens och morgondagens gamla. Det kan vi göra genom att stötta forskningen kring Alzheimers sjukdom och andra demenssjukdomar. Alzheimerfonden bidrar därför till finansieringen av olika forskningsprojekt som syftar till att hitta läkemedel mot Alzheimers sjukdom, vaskulär demens, pannlobsdemens, Lewy Body-demens och andra demenssjukdomar. Än så länge finns inget botemedel, bara symtomlindrande mediciner.

Alzheimerfonden fokuserar på anslag till innovativ och patientnära forskning. Vi stöttar också utbildningsaktiviteter inom demensområdet, ex Silviasyster/sjuksköterska, Silvialäkare samt arbets- och fysioterapeuter. Läs gärna mer om våra fokusområden på vår hemsida www.alzheimerfonden.se

Alzheimerfondens långsiktiga mål är att bli den största insamlingsfonden för demensforskning. Vi vill också bidra till större kunskap och insikt om demenssjukdomar genom att aktivt delta i debatten. Vi vill bli det naturliga valet för donationer, gåvor etc. till förmån för forskning inom demensområdet för att möjliggöra att ett botemedel kan tas fram inom en nära framtid. Vårt mål är att öka anslagen till forskningen över tid och med kontinuitet.

Vilket organisatoriskt sammanhang verkar er organisation

Alzheimerfonden är en insamlingsstiftelse med organisationsnummer 845001-8844.

Alzheimerfondens styrelse:

Mats Andersson, ordförande

Liselotte Jansson, generalsekreterare

Kjell Simonsson, ledamot

Ewa Ericson, ledamot

Stefan Sauk, ledamot

Lotta Gröning, ledamot

Alzheimerfondens vetenskapliga råd:

Alzheimerfondens vetenskapliga råd granskar alla forskningsansökningar, utvärderar och ger Alzheimerfondens styrelse ett oberoende beslutsunderlag för de formella besluten om vilka forskningsprojekt som ska få anslag.

Medlemmar i vetenskapliga rådet:

Professor Jan Marcusson, Universitetssjukhuset i Linköping, ordförande

Professor Henrik Zetterberg, Göteborgs universitet

Professor Lars Nilsson, Oslo Universitet, ledamot

Professor Hans Basun, Stockholm, ledamot

Docent Richard Cowburn, Karolinska Institutet, ledamot

Professor Miia Kivipelto, Karolinska Institutet, ledamot

Stiftelsens revisorer och redovisningsansvariga

Alzheimerfondens revisor är Pernilla Varverud, Grant Thornton, Stockholm

Redovisningsansvarig är Fredrik Schwerin, Grant Thornton, Stockholm

FRII

Alzheimerfonden är medlem i FRII, Frivilligorganisationernas Insamlingsråd. FRII verkar för etisk och professionell insamling. Alzheimerfonden följer i sin verksamhet FRIIs kvalitetskod och övriga rekommendationer för insamlingsorganisationer.

Syftet med koden är att öka transparensen och öppenheten inom organisationerna och därigenom stärka förtroendet för de organisationer som tillämpar koden. Syftet är också att bidra till ökad professionalitet, förbättrad styrning, ledning och kontroll samt tillse att det finns strukturer för utvärdering av organisationernas verksamhet.

FRIIs medlemsorganisationer måste säkerställa att verksamheterna genomsyras av högt ställda krav vad gäller etik och moral. Kvalitet och professionalitet i verksamheten är avgörande för att insamlingsbranschen skall vinna och behålla allmänhetens förtroende.

Alzheimerfonden bygger sin styrning, ledning och kontroll på FRIIs kvalitetskod.

90-konto

Alzheimerfonden innehar 90-konto. Varje år granskar Svensk Insamlingskontroll räkenskaperna hos de organisationer som har 90-konton. Svensk Insamlingskontroll bevakar givarens intressen. 90-

kontot är för givaren en bekräftelse på att insamlingen sköts på ett ansvarsfullt sätt och att pengarna går till ändamålet utan oskäliga kostnader.

PostkodLotteriet

Alzheimerfonden är sedan september 2007 förmånstagare i Svenska PostkodLotteriet och får ta del av PostkodLotteriets överskott som delas ut till förmånstagarna varje år. Det är ett mycket välkommet tillskott som gynnar svensk demensforskning.

Alzheimerfonden fick ta emot 7 miljoner kronor baserat på 2013-2015 års insamlade medel. Tack vare pengarna från PostkodLotteriet har Alzheimerfonden kunnat skapa kontinuitet och stabilitet i bidragen till flera stora forskningsprojekt. Forskningen om Alzheimers sjukdom är som all grundforskning en komplicerad verksamhet som ofta tar många år i anspråk.

Att kunna få stabil finansiering flera år i rad är därför en av de viktigaste framgångsfaktorerna för dessa forskare. Att kunna garantera flerårig finansiering är ett av våra mål och pengarna från PostkodLotteriet är en mycket viktig del i detta.

Vår interna organisation

Alzheimerfonden har en liten och effektiv organisation för att hålla de administrativa kostnaderna så låga som möjligt. Istället för att anställa medarbetare för alla stödfunktioner arbetar vi istället med olika partners, ex inom IT, Ekonomi och Insamlingsverksamhet.

Alzheimerfondens kansli bemannas av:

Liselotte Jansson, generalsekreterare
Kicki Aldrin, insamlingsansvarig
Christina Nemell, kommunikationsansvarig
Teresia Kovanen, givarservice
Malin Andrén, givarservice
Tove Wiik, projektledare

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål

Alzheimerfonden är en relativt liten fond i jämförelse med ex Cancerfonden, Hjärt- och Lungfonden m fl. Vårt arbete måste därför fokuseras på aktiviteter som snabbt ger genomslag.

Alzheimerfonden bedriver ett omfattande kommunikationsarbete med att öka kunskapen i samhället om demenssjukdomar och om det lidande som drabbar sjuka och deras anhöriga. Det krävs också en ökad förståelse för forskningens betydelse för individ och samhälle samt att det saknas pengar för forskning inom demensområdet. Staten bidrar inte tillräckligt utan bidrag från organisationer som Alzheimerfonden är ett måste för att uppnå kontinuerliga forskningsframgångar.

Alzheimerfondens vetenskapliga råd väljer ut de mest vetenskapligt lovande forskningsprojekten där patientnyttan är störst. Svensk demensforskning är i världsklass och viktiga genombrott närmar sig.

Alzheimerfonden arbetar med ett antal kommunikationskanaler för att nå ut med våra budskap. Våra budskap syftar till att visa på vilken effekt vi uppnår med vår verksamhet. Vi kommunicerar anhörigas berättelser, olika forskningsprojekt och även internationella rön. Vi lägger också stor vikt vid att arbeta in vårt varumärke så att fler människor får kännedom om vårt arbete och att vi blir det naturliga valet för gåvor och donationer.

Vi fortsätter vårt fokuserade arbete som hittills varit framgångsrikt. Vi kommer successivt öka aktivitetsnivån i takt med att insamlingen ökar. Vi är måna om att hålla våra nyckeltal på bra nivåer. Det ser vi som en trovärdighetsfråga gentemot våra givare, de måste känna en trygghet i att deras bidrag verkligen går till ändamålet och ger resultat.

Vilken kapacitet och kunnande har ni för att uppnå ert mål?

Alzheimerfonden har en liten men effektiv organisation.

Styrelsen för Alzheimerfonden består av fem ledamöter samt av fondens generalsekreterare. Ledamöternas kompetens kompletterar varandra.

Alzheimerfondens vetenskapliga råd består av ledande forskare, med hög kompetens inom demensområdet. Utöver det Vetenskapliga rådet har fonden även tillgång till ett stort antal forskare som bidrar med fakta och kunskap kring de frågor fonden arbetar med.

Alzheimerfonden har en placeringspolicy som beskriver hur fondens tillgångar används i verksamheten.

Fondens anställda hög kompetens inom sina specialområden och kompletterar varandra på bästa sätt. Fonden arbetar med noga utvalda partners inom vissa områden där specialkompetens behövs. Att utveckla våra digitala plattformar är ett exempel på det.

Målsättningen är att fortsättningsvis ha en fokuserad organisation och utnyttja samarbetspartners istället för att anställa personal. Dock måste fonden växa även organisatoriskt för att långsiktigt kunna bygga upp en stabil insamlingsvolym. Under 2015 anställde Alzheimerfonden en utbildad insamlingsansvarig vars främsta uppgift är att bygga upp en stabil och ökande privatinsamling.

Hur vet ni om er organisation gör framsteg och vad har ni åstadkommit så här långt?

Alzheimerfondens insamlingsvolym har ökat väsentligt de senaste åren som ett resultat av de aktiviteter vi har genomfört. Det har medfört att Alzheimerfonden blivit en allt viktigare bidragsgivare till demensforskningen i Sverige. Alzheimerfonden har noggrann uppföljning av de nyckeltal som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll, till exempel hur ändamålskostnaderna fördelas i relation till insamlade medel. För att kunna öka utdelningen till forskningen arbetar fonden strategiskt med olika typer av gåvogivande. Alzheimerfonden har en systematisk uppföljning av insamlingsaktiviteter.

Insamlade medel

<u>Fem år i</u> <u>sammandrag</u>	<u>2015</u>	<u>2014</u>	<u>2013</u>	<u>2012</u>	<u>2011</u>
--------------------------------------	-------------	-------------	-------------	-------------	-------------

Insamlade medel (tkr)	36 768	40 032	30 327	12 909	14 010
--------------------------	--------	--------	--------	--------	--------

<u>Anslag (ST)</u>	<u>61</u>	<u>60</u>	<u>69</u>	<u>86</u>	<u>41</u>
--------------------	-----------	-----------	-----------	-----------	-----------

Ändamålskostnader (tkr)	30 374	31 441	24 684	21 257	7 243
----------------------------	--------	--------	--------	--------	-------

Anslag till akademisk grundforskning är huvudfokus och vår ambition är att kunna dela ut färre men större belopp till de ledande forskarna i Sverige. Detta för att snabbare ge dem möjlighet att fortsätta sina viktiga projekt med målet att hitta ett botemedel mot Alzheimers sjukdom. Forskningen är dyrbar och kräver stora resurser. 2015 delade vi ut 25 miljoner till 60 olika forskningsprojekt. Vi ökade därmed antalet beviljade anslag med 40 procent jämfört med föregående år eftersom det vetenskapliga rådet bedömt att så många inkomna projekt håller mycket hög kvalitet.

De forskare som finansieras av Alzheimerfonden beskriver regelbundet sina forskningsresultat i rapporter, intervjuer och genom föreläsningar. Genom detta får Alzheimerfonden och fondens givare regelbunden återkoppling kring forskningens framsteg.

Forskningsstiftelsen AlzeCure som startades under 2012, med syftet att utveckla nya läkemedel och diagnostika mot bl.a. Alzheimers sjukdom, är nu i full drift. Tack vare finansiellt stöd från Alzheimerfonden möjliggjordes skapandet av en ny unik, flexibel och innovativ forskningsenhet med stor potential för framtiden.

Alternativa satsningar på tillämpad läkemedelsforskning krävs för att påskynda utvecklandet av nya läkemedel mot Alzheimers sjukdom och nu närmar sig AlzeCure ett viktigt genombrott.

Vad har Alzheimerfonden åstadkommit så här långt

Forskningsstiftelsen AlzeCure

AlzeCure är på väg att ta fram den första behandlingen som kan påverka sjukdomsförloppet vid Alzheimers sjukdom.

Pontus Forsell, forskningschef vid AlzeCure berättar att behandlingskonceptet kan ge väsentligt förbättrad kognition och livskvalitet för patienter. Till grund för behandlingen, som ska reparera skadad hjärnvävnad, ligger läkemedlet AC-1122 som redan är godkänt för behandling av andra

tillstånd. Det faktum att vi utgår från ett läkemedel som redan är godkänt innebär att vi har en god uppfattning om toxicitet och säkerhet. Sammantaget gör detta att vi snart bör kunna påbörja kliniska studier, säger Pontus Forsell.

AlzeCures projekt stöds av Alzheimerfonden och internationellt ansedda Alzheimer's Drug Discovery Foundation, New York.

Alzheimerfondens initiativ har dessutom blivit modell för motsvarande brittisk forskningssatsning och vi är stolta över att vara först ut i Europa. Alzheimer's Research UK meddelade i slutet av året att ett nytt stort demensforsknings- institut kommer att bildas i Storbritannien, the Drug Discovery Institute. Det är tänkt att utgöra en länk mellan den akademiska forskningen inom Alzheimers sjukdom och läkemedelsindustrin.

Alzheimerfondens stora forskningspris 2015

Alzheimerfondens stora forskningspris delas årligen ut till en forskare eller forskargrupp som är verksam i Sverige. 2015 fick Professor Miia Kivipelto på Karolinska Institutet ta emot 2,5 miljoner kronor för sin världsunika forskning om multifaktoriella studier av livsstilsinterventioner. Studien visar att en hälsosam livsstil i viss mån kan förebygga minnesproblem. Fysisk aktivitet, hälsosam kost, sociala och mentala aktiviteter samt hantering av blodkärlsrelaterade riskfaktorer är bra för hjärnan.

Internationella alzheimerdagen

Den 21 september infaller Internationella alzheimerdagen varje år. 2016 bjöd Alzheimerfonden in allmänheten till en eftermiddag fylld av intressanta forskningsföreläsningar. Arrangemanget hölls på Näringslivets hus i Stockholm och 250 personer deltog. Deltagarna fick höra om de senaste rönen inom demensforskning och även lyssna till Erik Biörs som berättade hur det är att leva med en alzheimersjuk mamma. Eftermiddagen blev väldigt lyckad och besökarna fick mycket nya kunskaper kring sjukdomarna.

Unga Anhöriga

Att stötta **"Unga anhöriga"** är ett av Alzheimerfondens ändamål. Varje år finansierar vi ett antal sommarläger runt om i Sverige för unga anhöriga som växer upp med en demenssjuk förälder. Denna grupp av anhöriga är oerhört utsatta och får ingen eller mycket lite stöd från samhället. Det är inte ovanligt att de drabbas av depressioner, självskadebeteenden och känner sig mycket ensamma i sin situation. Under lägren får deltagarna professionellt stöd av demensexperter och träffar andra i samma situation. Många ungdomar vittnar om att lägret givit dem styrka och verktyg inför framtiden. Allt fler kommuner visar också intresse att arrangera läger och under sommaren 2016 hölls totalt fyra läger jämfört med två läger 2015.

Alzheimerfondens informationskampanj 2015

Alzheimerfonden är ännu en relativt liten aktör på insamlingsmarknaden jämfört med större och mer välkända fonder. Dock är Alzheimerfonden den insamlingsfond som bidrar med mest pengar till demensforskning. För att nå vår vision, att kunna förebygga och bekämpa demenssjukdomar behöver fonden bli mer känd bland givare och allmänhet. På sikt kommer det generera mer insamlade medel. Vår informationskampanj gjorde oss mer synliga och spred viktig information om alzheimer och



andra demenssjukdomar. Många blev också varse om att demenssjukdomar drabbar även yngre personer. Kampanjen bestod av skyltar i kollektivtrafik, på X2000 tågen samt som bioreklam. Våra ambassadörer Anders Ekborg, Helen Alfredsson, Figge Norling samt Caroline af Ugglas förmedlade sina personliga tankar och erfarenheter kring hur de upplevt sin anhörigas sjukdom på nära håll. Kampanjen väckte mycket känslor och engagemang. Många fler har fått upp ögonen för Alzheimerfondens viktiga verksamhet och vårt varumärke är mer etablerat. Detta hjälper oss i vårt fortsatta insamlingsarbete.

Hjärnslaget

Årets upplaga av golfturneringen Hjärnslaget ägde rum på Täby golfklubb den 22 augusti 2016. Turneringen anordnas av skådespelaren Stefan Sauk och f.d. golfproffset Helen Alfredsson, styrelseledamot respektive ambassadör för Alzheimerfonden. Detta var sjätte gången samlades en rad företag, kända profiler och golfproffs. Evenemanget inbringade ca 650' till Alzheimerfonden. Hittills har turneringen samlat in över 4 miljoner kronor till Alzheimerfonden.

För mer information om vår verksamhet, besök gärna vår hemsida www.alzheimerfonden.se