

**Effektrapport  
2017**

## 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](http://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 Henrik Zetterberg, Göteborgs universitet, ordförande

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 oskäligen 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 2016 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  
David Ågren, kommunikationsansvarig  
Två inhyrda konsulter, givarservice  
Tove Wiik, projektledare  
Pågående rekrytering, marknadsansvarig

## 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 2017 kommer ytterligare kompetens att rekryteras vars främsta uppgift blir att öka företagssamarbeten samt att arbeta med större donationer.

## **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 idag är den näst viktigaste bidragsgivaren till demensforskning efter Vetenskapsrådet. 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. Alzheimerfonden har inget förvaltat kapital utan

lever på årets insamlade medel. Det gör att resultatet över åren varierar, främst beroende på hur stora intäkter som kommer via testamenten, företagsgåvor samt större privata donationer. Dessa gåvor är svåra att prognostisera. Målsättningen är att kunna bygga upp en mer stabil bas vad gäller grundinsamling. Detta är också viktigt för att kunna utveckla organisationen och för att kunna rekrytera och behålla kompetent personal.

## Insamlade medel

Fem år i 2016 2015 2014 2013 2012  
sammandrag

Insamlade medel (tkr)	31 544	36 768	40 032	30 327	21 968
--------------------------	--------	--------	--------	--------	--------

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

Ändamålskostnader (tkr)	25 686	30 374	31 441	24 684	21 257
----------------------------	--------	--------	--------	--------	--------

**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. 2016 delade vi ut 24 miljoner kronor till 60 olika forskningsprojekt vid landets ledande universitet.

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.

Utöver forskningsanslagen så delade Alzheimerfonden ut ca 1.5 mkr i form av dels utbildningsbidrag (Silviasyster/sköterska, Silvialäkare) samt bidrag till lägerverksamhet för "Unga Anhöriga".

## Vad har Alzheimerfonden åstadkommit så här långt

### Forskningsstiftelsen AlzeCure

Forskningsstiftelsen AlzeCure som startades av bl a Alzheimerfonden 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.

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.

Vid halvårsskiftet 2017 genomfördes en stor kapitalanskaffning till AlzeCure uppgående till ca 70 mkr. Dessa medel ska användas för att starta de första kliniska studierna under 2017. AlzeCure kommer att arbeta med att hitta ytterligare kapitalanskaffning för att klara fas 2 studier och planen över ett par år är en börsnotering. Alzheimerfonden är glada och stolta över att ha bidragit till denna viktiga satsning.

### Alzheimerfondens stora forskningspris 2017

Alzheimerfondens stora forskningspris delas årligen ut till en forskare eller forskargrupp som är verksam i Sverige. 2017 fick Docent Oskar Hansson priset som uppgår till 2,5 miljoner kronor. Oskar Hansson är docent vid Lunds universitet och överläkare på Enheten för klinisk minnesforskning. Han får priset för sina kliniska undersökningar, hjärnabbildning med magnet- och PET-kamera samt biokemiska analyser av blod och cerebrospinalvätska.

– Jag är mycket glad och tacksam över att få denna utmärkelse. Priset innebär att jag kan starta en ny större studie där vi undersöker personer med Alzheimers sjukdom med bland annat kliniska tester, nya biomarkörer och modern hjärnabbildning, säger Oskar Hansson.

Oskar Hanssons forskargrupp utvecklar metoder för förbättrad diagnostik av Alzheimers sjukdom. Framför allt har de förbättrat den diagnostiska säkerheten under de tidiga skedena av sjukdomarna.

### Internationella alzheimerdagen

Den 21 september infaller Internationella alzheimerdagen varje år. 2017 bjöd Alzheimerfonden in allmänheten till en eftermiddag fylld av intressanta forskningsföreläsningar. Arrangemanget hölls på Aula Medica vid KI och över 400 personer deltog. Deltagarna fick höra om de senaste rönen inom

demensforskning, vad som händer inom munhälsa, olika typer av hjälpmedel i boenden och i hemmet samt även lyssna till Catharina Olsson, ung anhörig med tre barn som miste sin man i Alzheimers sjukdom. 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 demense experter och träffar andra i samma situation. Många ungdomar vittnar om att lägret gett dem styrka och verktyg inför framtiden. Allt fler kommuner visar också intresse att arrangera läger och under sommaren 2017 hölls totalt fyra äger i Skåne, Avesta och Luleå.

## **Alzheimerloppet**

Den 9 september anordnade systrarna Felicia och Julia Falk, för andra gången, ett lopp på Djurgården – Alzheimerloppet, till förmån för Alzheimerfonden. Systrarna anordnade loppet som en hyllning till sin mamma som drabbades av Alzheimers sjukdom endast 50 år gammal. 350 personer deltog och sprang, gick, lufsade i ett härligt höstväder och med god stämning

## **Konserten "Memories"**

Den 24 september hölls en mycket fin konsert i Eric Ericssonhallen, "Memories" till förmån för Alzheimerfonden. 260 personer kom till konserten och fick lyssna till fina artister som Lill-Babs, Andreas Johnson, Andreas Weise, Stefan Sauk, Anna Karin Schäfer och kören Blue Note Voices. Konferencierer var Figge Norling och Salka Börjeson Eynon. Det blev en lyckad afton fylld av musik och glädje.

Kvällen förgylldes när Barbro "Lill-Babs" Svensson tog emot utmärkelsen som Alzheimerfondens nya hedersambassadör.

För mer information om vår verksamhet, besök gärna vår hemsida [www.alzheimerfonden.se](http://www.alzheimerfonden.se)