

Effektrapport Alzheimerfonden 2019

Orgnr: 845001-8844

Juridisk form: Insamlingsstiftelse

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.

Alzheimerfonden är endast verksam i Sverige, samlar in medel i Sverige och delar ut dessa till svensk forskning inom demensområdet.

Alzheimerfondens styrelse:

Mats Andersson, ordförande

Liselotte Jansson, generalsekreterare

Kjell Simonsson, ledamot

Ewa Ericson, ledamot

Stefan Sauk, ledamot

Ulrika Hallesius, 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

Professor Bengt Winblad, Karolinska Institutet, ledamot

Professor Oskar Hansson, Lunds Universitet, ledamot

Stiftelsens revisorer och redovisningsansvariga

Alzheimerfondens revisor är Pernilla Varverud, Grant Thornton, Stockholm

Redovisningsansvarig är Fredrik Schwerin, Grant Thornton, Stockholm

Giva Sverige

Alzheimerfonden är medlem i Giva Sverige. Giva Sverige verkar för etisk och professionell insamling. Alzheimerfonden följer i sin verksamhet Giva Sveriges 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.

Giva Sveriges 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 Giva Sveriges 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 2019 ta emot 7 miljoner kronor baserat på 2018 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.

Alzheimerfonden fick under 2019 dessutom 5 miljoner av Postkodföreningen för att under tre år förstärka sin verksamhet för unga anhöriga med föräldrar som drabbats av demenssjukdom.

Idag finns cirka 10 000 unga anhöriga med förälder med demenssjukdom i Sverige. Sedan 2011 har Alzheimerfonden arrangerat speciella läger runt om i landet för unga anhöriga. Denna verksamhet är idag det enda andningshållet och möjligheten för unga anhöriga att få träffa andra i samma situation.

–Det är mycket glädjande att vi nu kan fortsätta vårt arbete för att ge unga anhöriga ett bra stöd. Vår målsättning är att bygga upp lokala och regionala mötesplatser och initiera en nationell utbildningssatsning för alla parter som är runt den sjuka föräldern, säger Liselotte Jansson, generalsekreterare på Alzheimerfonden.

Under 2019 kommer Alzheimerfonden i nära samarbete med anhörigkonsulenter och minnesmottagningar runt om i landet kartlägga de unga anhörigs rådande hälsa/ohälsa och välbefinnande. Den mycket uppskattade lägerverksamheten på flera platser i landet kommer att fortsätta – nu med större fokus på hälsa, motion och kost samt barns rättigheter och välbefinnande.

Under projektets andra och tredje år är målsättningen att etablera lokala och regionala mötesplatser där unga anhöriga kan möta ungdomar i liknande situation men också ta del av föreläsningar med forskare, läkare, vårdpersonal och personer som lever med demenssjukdom. En viktig del i projektet är också en nationell utbildningsinsats för alla yrkesgrupper som arbetar med demenssjuka och deras anhöriga - kuratorer, biståndshandläggare, demenssköterskor, Silviasystrar och skolpersonal. Syftet är att ge personalen bättre kunskaper och verktyg samt skapa en större förståelse för de ungas utsatthet.

En viktig del kommer också att vara att få upp den här viktiga frågan på den politiska agendan i hela landet.

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål

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 och Ekonomi. Vår ambition är att arbeta så effektivt som möjligt och utnyttja modern teknik för att hålla nere kostnaderna och för att snabbt nå ut med vårt budskap och bedriva olika insamlingsaktiviteter och i vårt informationsarbete. Vi vill vara en fond som arbetar effektivt med fokus på hög personlig service. Det ska vara lätt att kontakta Alzheimerfonden och vi ska alltid kunna svara på de frågor vi får och hjälpa till där vi har möjlighet.

Alzheimerfondens kansli bemannas av:

Liselotte Jansson, generalsekreterare

David Ågren, kommunikationsansvarig

Tove Wiik, projektledare

Stina Arosenius, projektledare

Emilia Halldén, givarservice

John Bjuvman, givarservice

Marknadsansvarig – anställning pågår

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.

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 en mycket viktig bidragsgivaren till demensforskningen. 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 insamlingsaktiviteter. Alzheimerfonden har en systematisk uppföljning av insamlingsaktiviteter. Alzheimerfonden har inget förvalt 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.

Det är en viktig signal till våra givare att skänker man pengar till Alzheimerfonden så går dessa till forskning inom området och inte till något annat.

Vi är mycket aktiva inom sociala medier och vi ökar ständigt våra följare. Vårt mål är att i större utsträckning arbeta med olika insamlingskampanjer via sociala medier. Detta för att snabbare nå en betydligt större målgrupp men också för att hålla nere kostnaderna.

Insamlade medel

Fem år i sammandrag	<u>2014</u>	<u>2015</u>	<u>2016</u>	<u>2017</u>	<u>2018</u>
Insamlade medel (tkr)j	40 032	36 768	31 544	34 841	36 472
Anslag (ST)	<u>60</u>	<u>61</u>	<u>60</u>	<u>66</u>	<u>52</u>
Ändamålskostnader (tkr)	31 441	30 374	25 686	30 936	33 004

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. 2018 delade vi ut ca 33 mkr i forsknings- och vårdutvecklingsanslag.

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.

Vad har Alzheimerfonden åstadkommit så här långt

Akademisk grundforskning

Alzheimerfonden är idag en mycket viktig bidragsgivare till svensk demensforskning. Landets forskare, verksamma vid våra universitet, söker årligen bidrag från Alzheimerfonden. Vi har under åren sett en stadig ökning av antalet ansökningar och det är mycket glädjande att vi också ser fler yngre forskare som väljer detta svåra och viktiga forskningsfält.

Tillämpad forskning

Forskningsstiftelsen AlzeCure som startades av bl a Alzheimerfonden under 2012, med syftet att utveckla nya läkemedel och diagnostika mot bl.a. Alzheimers sjukdom, fortsätter att göra stora

framsteg. 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. Verksamheten bedrivs nu i ett nytt läkemedelsbolag som heter AlzeCure Pharma AB.

En stor milstolpe nåddes i november 2018 då AlzeCure Pharma AB bör noterades.

Alzheimerfonden är glada och stolta över att ha bidragit till denna viktiga satsning som kan få avgörande betydelse för att påskynda framtagandet av botemedel och eller bromsmediciner.

FINGERS Brain Health Institute

Det är ett nytt oberoende forskningsinstitut för hjärnhälsa som bildades 2019 som en ideell stiftelse i Stockholm. Alzheimerfonden är en av grundarna av institutet som ska bedriva egen klinisk forskning och utveckla metoder för att förhindra eller fördröja olika demenssjukdomar. Initiativtagare till det nya institutet är professor Miia Kivipelto, Karolinska Institutet och docent Maris Hartmanis.

Alzheimerfondens stora forskningspris 2019

Den tredje upplagan av Dementia Forum X ägde rum den 15 maj 2019 på Kungliga Slottet. Alzheimerfondens generalsekreterare Liselotte Jansson närvarade tillsammans med över hundra internationella verksamhetsledare, beslutsfattare, ministrar, forskare och viktiga intressenter från samhällssektorer - alla samlade i ett forum för att diskutera demens och dess utmaningar.

Drottning Silvia var beskyddare för mötet och delade också ut två av Alzheimerfondens priser, "Alzheimerfondens stora forskningspris" och "Drottning Silvias pris till en ung alzheimerforskare".

Alzheimerfondens stora forskningspris delas årligen ut till en forskare eller forskargrupp som är verksam i Sverige. Professor Lars Lannfelt, Uppsala Universitet, fick ta emot priset som uppgår till 2,5 miljoner kronor. Han får priset för sin lovande läkemedelskandidat BAN2401, som efter framgångsrika studier har visat sig kunna fördröja sjukdomsförloppet hos patienter med tidig Alzheimers sjukdom.

- Jag är oerhört glad och hedrad över att få ta emot detta fina pris för min forskning. Vi har många kliniska och prekliniska projekt där pengarna kan användas. Ett väldigt viktigt forskningsprojekt är att öka antikroppens passage in i hjärnan. Det fungerar med BAN2401 men vi tror att vi kan göra det ännu bättre i framtiden, säger Lars Lannfelt.

Drottning Silvias pris till en ung alzheimerforskare

Alzheimerfonden delar sedan några år tillbaka ut detta pris som fått stor uppskattning bland den yngre forskarkåren. Priset uppgår till 125' kr och delas ut av H.M. Drottning Silvia.

Sebastian Palmqvist blev årets pristagare och han får priset för sitt betydelsefulla arbete kring förbättrad diagnostik.

- Jag är mycket glad för det här fina och prestigefyllda priset som är en stor uppskattning för mitt forskningsarbete säger Sebastian Palmqvist.

Internationella Alzheimerdagen

Den 21 september är den Internationella Alzheimerdagen. Varje år håller Alzheimerfonden en seminariedag som vänder sig till allmänheten och där vi erbjuder intressanta föreläsningar inom alzheimerområdet. En blandning av forskningsföreläsningar, medverkan av anhöriga och drabbade samt även andra intressanta ämnen. Årets seminarium hölls på Clarion Hotell Ringvägen med rekordstort deltagande, drygt 500 personer kom och lyssnade på en händelserik förmiddag.

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 litet 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 gett dem styrka och verktyg inför framtiden. Allt fler kommuner visar också intresse att arrangera läger och under sommaren 2018 hölls totalt tre läger i Skåne, Avesta och Örnsköldsvik.

Alzheimerloppet

Lördagen den 26 maj var det dags för den tredje upplagan av Alzheimerloppet. Loppet arrangeras för att uppmärksamma Alzheimers sjukdom och samtidigt samla in pengar till det fortsatta forskningsarbetet. Cirka 500 personer stod redo i Hagaparken i Stockholm för att stötta alzheimerforskningen genom att delta i loppet där anmälningsavgiften oavkortat gick till Alzheimerfonden.

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