

Effektrapport Alzheimerfonden 2024

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 frontallobsdemens, vaskulär demens och Lewy Body 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 180 000 människor med någon form av demenssjukdom. Alzheimers sjukdom är den vanligaste diagnosen. 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. Kostnaden för demensvården i Sverige uppgår till ca 83 miljarder kronor per år och prognosen om 15-20 år ligger på 150 miljarder kronor.

Främst drabbas äldre människor då sjukdomen startar i hjärnan upp till 20-25 år innan första symptom. Idag ser vi dock många yngre som drabbas, redan i 50-års åldern. Alzheimers sjukdom är en hjärnsjukdom och ingen åldersrelaterad sjukdom. Många barn och ungdomar växer upp med en demenssjuk förälder vilket utgör en stor påfrestning för dem.

Det är endast forskningsframsteg som kan lösa Alzheimers gåta och forskningen behöver mycket större medel för att nå framgång. Man kan bidra genom att stötta forskningen med finansiellt stöd till Alzheimerfonden. Alzheimerfonden är en mycket viktig finansiär till 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 symptomlindrande mediciner. Svensk forskning ligger i framkant men mer finansiering behövs för att kunna snabba på arbetet med att hitta bromsmediciner och botemedel.

Alzheimerfonden fokuserar på anslag till innovativ och patientnära forskning. Sedan drygt 10 år tillbaka så har Alzheimerfonden stöttat "unga anhöriga", dvs barn och ungdomar som lever med en demenssjuk förälder. Ett stort önskemål från barn och ungdomar som medverkat på lägren har varit att de önskat att hela familjen hade varit inkluderade och medverkat på lägren. Vi har tagit fasta på det önskemålet och sedan 2023 så arrangerar vi läger för "hela familjen", ett projekt vi genomför i samarbete med Demensförbundet.

Läs gärna mer om våra fokusområden på vår hemsida www.alzheimerfonden.se

Alzheimerfondens långsiktiga mål är att bli den största insamlingsfonden för alzheimerforskning. 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 och vi samlar in medel i Sverige och delar ut dessa till svensk forskning inom demensområdet med fokus på Alzheimers sjukdom.

Alzheimerfondens styrelse:

Liselotte Jansson, ordförande och generalsekreterare

Ingmarie Severien, ledamot

Johan Christenson, ledamot

Fredrik Persson, ledamot

Monica Rosenquist, ledamot

Sophia Du Rietz, adjungerad

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 Maria Ankarcrona, Karolinska Institutet, ledamot

Professor Stina Syvänen, Uppsala universitet, ledamot

Professor Miia Kivipelto, Karolinska Institutet, ledamot

Professor Oskar Hansson, Lunds universitet, ledamot

Professor Lars Nyberg, Umeå universitet, ledamot

Docent Laura Wisse, Lunds universitet, ledamot

Professor Hilka Soininen, University of Eastern Finland, ledamot

Professor Rune Enger, Oslo Universitet, ledamot

Professor Steen Gregers Hasselbalch, Neurocenter, Köpenhamns Rikshospital, ledamot

Stiftelsens revisorer och redovisningsansvariga

Alzheimerfondens revisor är Pernilla Zetterström 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 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 2024 ta emot 7 miljoner kronor baserat på 2023 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.

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 för att kunna dela ut så mycket som möjligt till forskning. I stället för att anställa medarbetare för alla stödfunktioner arbetar vi i stället 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
Sophia Du Rietz, marknadsansvarig och kanslichef
Hedvig Spångmark, kommunikationsansvarig
Tove Wiik, projektledare
Stina Arosenius, projektledare
John Bjuvman, givarservice
Lars Mårtensson, givarservice

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 ligger i världsklass och viktiga genombrott närmar sig. Alzheimerfondens styrelse fattar beslut om vilka projekt som ska få anslag.

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.

Vi anordnar flera seminarier och andra event under året. Vi tror mycket på det fysiska mötet för att föra ut vårt budskap, fondens syfte och mål samt att bryta stigma kring demenssjukdomar generellt och Alzheimers sjukdom specifikt.

Vi bedriver ett mycket aktivt arbete på sociala medier, Facebook, Instagram och LinkedIn och även via vår hemsida. Vår målsättning är att nå ut med kvalificerad information om demenssjukdomar, forskningsframsteg, berättelser från drabbade och anhöriga. Vi bedriver också löpande insamlingsaktiviteter via sociala medier.

Vi har hittills under 2024 arrangerat ett flertal fysiska seminarier med olika teman, ex testamentsseminarier. Vi har också deltagit på ESA (European Speedrunning event) i Hyllie i juli. Vi

hade ännu ett framgångsrikt läger för "hela familjen" i Åneboda, Örebro med ca 60 deltagare. Under sommaren deltog vi under Veteran VM som anordnades i Göteborg i samarbete med bl a Göteborgs stad. Vi medverkade med diverse olika programpunkter som avslutades med en festlig konsert i Göteborgs konserthus med tusen åhörare, det blev en mycket lyckad kväll.

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 inklusive fondens generalsekreterare.

Alzheimerfondens vetenskapliga råd (VR) består av ledande forskare, med hög kompetens inom forskningsfältet. 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. Fr o m 2024 har fonden utökat antalet ledamöter i VR med tre nordiska deltagare. Det kommer att möjliggöra en bättre utvärdering av forskningsansökningarna och underlätta jävsproblematiken.

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

Fondens anställda har 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 i stället 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 bidragsgivare till alzheimerforskningen, se nedanstående siffror. Alzheimerfonden har noggrann uppföljning av de nyckeltal som kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll, till exempel hur ändamålskostnaderna fördelas i relation till insamlade medel. Styrelsen har beslutat att detta nyckeltal varje år minst ska uppgå till 80% eller mer. 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

<u>Fem år i</u> <u>sammandrag</u>	<u>2019</u>	<u>2020</u>	<u>2021</u>	<u>2022</u>	<u>2023</u>
Insamlade medel (tkr)j	36 050	56 028	34 624	42 465	51 297
<u>Anslag (ST)</u>	<u>61</u>	<u>55</u>	<u>77</u>	<u>57</u>	<u>54</u>
Ändamålskostnader (tkr)	30 181	45 303	30 114	32 269	40 297

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. 2023 delade vi ut ca 40 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 2019 då AlzeCure Pharma AB börsnoterades.

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. Institutet bedriver en mycket intensiv forskning och är internationellt verksamma. Institutet har erhållit flera större donationer från amerikanska organisationer verksamma inom alzheimerfältet.

September - Alzheimermånaden

September är Alzheimermånaden och det uppmärksammar vi med en rad olika aktiviteter. Vi är mycket aktiva på sociala medier med diverse inslag om sjukdomen, drabbade och anhöriga. I år hade vi ett stort donatorsevent tillsammans med en partner som vi hoppas ska bidra med stora intäkter.

Unga Anhöriga

Att stötta "Unga anhöriga" är ett av Alzheimerfondens fokusområden. Sedan drygt 10 år tillbaka har Alzheimerfonden varje år finansierat och drivit 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 demenseexperter 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 vi arbetar för fler mötesplatser de närmaste åren.

Sommaren 2023 startade vi ett nytt pilotprojekt som vände sig till hela familjen då vi anordnade ett familjeläger i Åsa där 16 familjer deltog under fyra dagar. Det blev en stor succé som vi hoppas kunna fortsätta att anordna framöver för denna sköra målgrupp. Det här projektet genomfördes i samarbete med Demensförbundet och utgör således ett mycket fint exempel på när organisationer samarbetar inom det fältet. Under 2024 anordnade vi ytterligare ett läger i Ånnaboda utanför Örebro, även det blev mycket uppskattat. Vår ambition är nu att kunna fortsätta med dessa uppskattade läger och även att kunna anordna andra mötesplatser. Det förutsätter dock att vi kan hitta finansiering för dessa aktiviteter.

Alzheimerloppet

Varje år anordnar vi ett motionslopp – Alzheimerloppet – till förmån för forskningen. Loppet anordnades som ett digitalt event en helg i maj och blev en stor succé med över 3.000 deltagare över hela landet med ett fint överskott till Alzheimerfonden.

Veteran VM i Göteborg

En jubileumsfestival för alla åldrar, där 10.000 deltagare deltog från hela världen och tävlade i olika friidrottsgrenar.

Alzheimerfonden deltog under eventet genom att medverka i diverse olika aktiviteter, föreläsningar på Göteborgs bibliotek, parad längs hela Avenyn och slutligen en festlig konsert i Göteborgs konserthus med tusen åhörare. Många kända artister ställde upp med Kattis Ahlström som konferencier. Artister som medverkade var Shirley Clamp, Anders Ekborg, Jessica Andersson, Tommy Nilsson, Sonja Aldén, Hellmans drängar och sist men inte minst – Kim Kärnfalk. Det var Kims första debut på scenen efter att hon kommit ut med sin diagnos – Alzheimers sjukdom, endast 49 år gammal.

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