

Effektrapport 2016

Radiumhemmets Forskningsfonder består av Cancerföreningen i Stockholm och Stiftelsen Konung Gustaf V:s Jubileumsfond och har ett gemensamt medlemskap i Frivilligorganisationernas Insamlingsråd (FRII). Som medlem följer forskningsfonderna FRIIS:s kvalitetskod vars syfte är att bidra till ett starkt och långsiktigt förtroende för givande i Sverige och därmed skapa resurser för att uppnå organisationernas ändamål. Kravet på en effektrapport är obligatoriskt för alla medlemsorganisationer i FRII. Att forskningsfonderna följer FRII:s kravstandard intygas av auktoriserade revisorer.

Cancerföreningen är en ideell insamlingsorganisation som bildades 1910. Jubileumsfonden startade 1928 i samband med Konung Gustaf V:s 70-årsdag och är en ideell insamlingsstiftelse. Båda organisationerna saknar statligt stöd och är helt beroende av gåvor och donationer från privatpersoner, företag samt andra externa stiftelser. Medelsutdelning sker från avkastningen av eget kapital.

Vad vill er organisation uppnå?

Beskriv tydligt vad organisationen vill åstadkomma på lång sikt. Vilken nytta/förändring vill ni åstadkomma? Beskriv för vem ni är till. Vilka är det som ni vill åstadkomma en förbättring för? Beskriv hur ett uppfyllande av era mål på tre till fem års sikt kommer att bidra till uppfyllande av ert långsiktiga mål/ändamål.

Forskningsfonderna stödjer den patientnära cancerforskningen vars mål är att utveckla tidigare diagnoser, nya metoder för strålbehandling, kirurgiska ingrepp, medicinsk behandling eller omvårdnad och psykologiskt omhändertagande av patienter. Vi vill också bidra till utvecklingen av nya läkemedel och minska biverkningarna hos de läkemedel som redan finns. Det övergripande målet är att patienterna ska få bästa tänkbara vård och att vi i framtiden ska kunna behandla alla typer av cancer.

Radiumhemmets Forskningsfonder satsar på individualiserad cancerbehandling med ett startbidrag på 15 miljoner kronor. Tack vare nya tekniker såsom kartläggningen av alla gener i tumörer hos människa förstår vi cancersjukdomarna allt bättre. Med denna kunskap och dessa tekniker öppnar sig helt nya behandlingsmöjligheter för cancer. Nu krävs patientnära utvecklingsprogram för utvärdering av markörer, vanligen kallade biomarkörer, som skraddarsytt kan styra diagnostik, behandlingsval och -effekt. Biomarkörer kan mätas i prover från tumörer eller i blod.

Biomedicinska och kliniska forskare-läkare vid Karolinska Institutet kommer att samverka med målet att koppla så kallade tidiga kliniska prövningar (första fasen i utprövning av ny behandling) till biomarkörstudier med målsättningen att upptäcka nya markörer, att utvärdera sådana och att skapa bättre förutsättningar för kliniska prövningar av nya behandlingsprinciper.

I vilket organisatoriskt sammanhang verkar er organisation?

Beskriv de organisatoriska sammanhang som påverkar hur/var era effekter uppstår. Är ni en del av ett internationellt nätverk av organisationer eller ingår i en större organisation kan det vara så att stora delar av ändamålsarbetet utförs av andra organisationer än er egen. Detsamma kan vara fallet om ni samverkar med partnerorganisationer på olika sätt. Hur det fungerar beskrivs här.

Cancerföreningen i Stockholm och Stiftelsen Konung Gustaf V:s Jubileumsfond är systerorganisationer med ett gemensamt kansli. För gemensam beredning av ärenden i syfte att samordna verksamheten mellan fonderna arbetar aktivt ett arbetsutskott bestående av ordföranden, vice ordföranden och skattmästaren i de båda styrelserna. De båda forskningsnämnderna håller gemensamt sammanträde för beredning och genomgång av ansökningshandlingarna för projekten.

Fonderna har en nära relation till Karolinska Institutet och Karolinska Universitetssjukhuset. Forskningen för fondernas medel bedrivs i deras lokaler. Administrationen av forskarnas anslag som ex vis lönehantering och fakturakontroll sker av fondernas kansli då medlen förvaltas av fonderna själva och inte överförs till högskolan.

Radiumhemmets Forskningsfonder initierade under 2014 tillsammans med Karolinska institutets cancer nätverk (KICancer) ”personalised cancer medicine”, PCM-programmet.

Fonderna har ett nära samarbete med de forskare som får finansiering av fonderna och får regelbundet återkoppling från forskarnas vardag inom sjukvården och laboratorier.

Vilka strategier har ni för att uppnå era mål?

Beskriv övergripande vilka arbetssätt och metoder ni använder för att nå era långsiktiga mål. Beskriv varför ni har valt just dessa sätt och varför ni tror att de är bäst för att uppnå ert långsiktiga mål.

Radiumhemmets Forskningsfonders strategi är att stödja den kliniska patientnära cancerforskningen. I takt med att vi lever allt längre kommer fler att få cancer, var tredje människa drabbas idag. Fonderna arbetar för att ännu fler cancerpatienter ska tillfriskna med forskningens hjälp. Även om cancerforskningen har kommit långt, och många cancersjukdomar idag kan botas eller hållas i schack med läkemedel och behandling, krävs djupare kunskap, bättre förståelse och mer klinisk forskning för att vi ska kunna rädda även dem som drabbas av svåra former av sjukdomen.

Det krävs också en ökad förståelse för forskningens betydelse i och med att privata medel och donationer står för mer än 90 % av all cancerforskning.

Forskningsanslag fördelas efter skriftlig ansökan och bedömningen av vilka ansökningar som ska beviljas sker av en gemensam forskningsnämnd bestående av totalt tolv professorer från Sveriges medicinska lärosäten. Expertisen som finns samlad inom forskningsnämnderna granskar ansökningar och fungerar som kvalitetsgaranti för forskningsprojekt som stöds av Radiumhemmets Forskningsfonder. Till det gemensamma sammanträdet har samtliga ledamöter granskat och prioriterat projekten efter vetenskaplig kvalitet och kompetens, relevans patientnära cancerforskning samt vetenskaplig rapportering.

Slutgiltigt beslut kring utdelning fattas av de båda styrelserna som också tar beslut kring speciella infrastrukturella projekt av vikt för den patientnära cancerforskningen.

En viktig aspekt för forskarna som erhåller medel från Radiumhemmets Forskningsfonder är att medlen förvaltas och administreras av fondernas kansli vilket medför att inga ytterligare administrationskostnader dras från anslaget.

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

Beskriv vilka resurser ni har för att genomföra strategin och nå era mål. Inkludera både interna resurser t.ex. medarbetare, frivilliga, finansiella resurser, metodkunnande och externa resurser t.ex. i form av partnerskap och nätverk. Beskriv särskilt hur ni använder resurserna för att uppnå målen.

Radiumhemmets Forskningsfonder har idag ett kapital på ca 1,6 miljarder kronor och under 2016 utdelades drygt 59 miljoner kronor till den patientnära cancerforskningen, i första hand i Stockholmsområdet. Medelsutdelning sker från avkastningen av eget kapital.

Fondernas finansutskott ansvarar för organisationernas placeringstillgångar. Deras arbete regleras i ett placeringsreglemente som årligen revideras av styrelsen.

Båda organisationerna saknar statligt stöd och är helt beroende av gåvor och donationer från privatpersoner, företag samt andra externa stiftelser. Fonderna marknadsförs under namnet Radiumhemmets Forskningsfonder och bedriver en mindre insamlingsverksamhet i form av ett par årliga kampanjer, annonsering på familjesidor, utgivning av tematidning mm

Forskningsnämnderna består av tolv ledande forskare med hög kompetens inom cancerområdet. Utöver forskningsnämnderna har fonderna även tillgång till ett stort antal forskare som bidrar med fakta och kunskap kring de frågor fonderna arbetar med.

Styrelsen för Cancerföreningen i Stockholm består av nio ledamöter och tre suppleanter. Fyra av ledamöterna ska vara läkare. Övrigas kompetenser kompletterar varandra.

Till medlem i föreningen kan styrelsen välja person som önskar främja Cancerföreningens syften. I dagsläget har Cancerföreningen i Stockholm 225 medlemmar.

Stiftelsen Konung Gustaf V:s Jubileumsfond står under förvaltning av 25 huvudmän och en styrelse. Huvudmännen och styrelsens ordförande utses av Hans Majestät Konungen och representerar olika professioner och branscher. Huvudmännen utser styrelsen som består av fem ledamöter som i sin tur utser skattmästare och sekreterare. Jubileumsfondens styrelse anställer kansliets personal.

Hur vet ni om er organisation gör framsteg?

Beskriv de kvalitativa och kvantitativa nyckeltal, indikatorer eller andra sätt ni mäter/jämför era framsteg mot. Beskriv också viktiga delmål på vägen mot de långsiktiga målen och era metoder för uppföljning och utvärdering. Beskriv hur ni arbetar med systematiskt lärande och förbättringsarbete.

De forskare som får finansiering från fonderna beskriver sina forskningsresultat i vetenskapliga rapporter och populärvetenskapliga sammanfattningar. De senare presenteras på fondernas hemsida. Populärvetenskapliga artiklar presenteras i årsredovisning och tematidning för att fondernas givare ska få en återkoppling kring forskarnas framsteg.

Vad har ni åstadkommit så här långt?

Beskriv det senaste årets utfall i förhållande till era långsiktiga mål. Beskriv hur dessa resultat bidrar till ert fortsatta arbete. Ta med både det ni har uppnått och det som ni ännu inte nått fram till. Sträva efter att beskriva resultat och effekter av det ni gör snarare än aktiviteter.

Forskningsfondernas strävan är att förmera avkastningen från kapitalen och genom aktiv marknadsföring insamla medel för forskningsanslag inom cancerområdet vilka granskats och föreslagits av fondernas forskningsnämnder. 2015 delades ut ca 54 mkr vilket belopp kunde höjas 2016 till ca 59 mkr.

Under 2014 initierades också ett forskningsprojekt, PCM, till vilket fonderna kunde lämna ett första utredningskapital på 15 miljoner under tre år. För den fortsatta utvecklingen av programmet beviljades ytterligare stöd med 9 mkr under 2016. PCM står för Personalised Cancer Medicine och är en särskild satsning på individualiserad cancerdiagnostik och behandling.

Insamlingspolicy

Cancerföreningen i Stockholm (1910) och Stiftelsen Konung Gustaf V:s Jubileumsfond (1928) är Sveriges äldsta cancerfonder. Fonderna marknadsförs under det gemensamma namnet Radiumhemmets Forskningsfonder som har som främsta mål att stödja den patientnära cancerforskningen.

Båda organisationerna saknar statligt stöd och är helt beroende av gåvor och donationer från privatpersoner, företag samt andra externa stiftelser. Medelsutdelning sker från avkastningen av eget kapital.

Radiumhemmets Forskningsfonder har idag ett kapital på ca 1,6 miljarder kronor och under 2014 utdelades 72 miljoner kronor till den patientnära cancerforskningen, i första hand i Stockholmsområdet.

I takt med att vi lever allt längre kommer fler att få cancer, var tredje människa drabbas idag. Radiumhemmets Forskningsfonder arbetar för att ännu fler cancerpatienter ska tillfriskna med forskningens hjälp. Även om cancerforskningen har kommit långt, och många cancersjukdomar idag kan botas eller hållas i schack med läkemedel och behandling, krävs djupare kunskap, bättre förståelse och mer klinisk forskning för att vi ska kunna rädda även dem som drabbas av svåra former av cancer.

Målet för vårt forskningsstöd är tidigare upptäckt av cancer för att öka överlevnadschanserna och bättre behandlingsmetoder som förbättrar livskvaliteten för alla som måste leva med cancer.

Vår organisation bedriver insamlingsarbete i mindre skala. Exempel på insamlingsmetoder är insamlingsbrev, tematidning, hemsida och sociala medier. Kansliets lokala placering på Radiumhemmet/Strålbehandlingen vid Karolinska Universitetssjukhuset i Solna ger oss förmånen till marknadsföring inom sjukhuset.

Syftet med insamlingskommunikationen är att engagera givaren och informera om behovet av privata stöd. Inga kampanjer riktar sig till personer under 18 år.

Givaren kan förvänta sig ett professionellt bemötande vid kontakt med Radiumhemmets Forskningsfonder och utsätts aldrig för påtryckning via exempelvis telefonsamtal. Fonderna garanterar att information om varje enskild givare inte lämnas vidare till utomstående part.

Styrelserna har beslutat att donationer till fonderna i första hand ska tillfalla patientnära cancerforskning i allmänhet men att öronmärkning för särskilda ändamål i princip kan accepteras. Donationer som riktar sig till särskilda forskare bör däremot undvikas.

Återbetalning av gåva sker då fel begåtts eller då givaren ångrar sig, förutsatt att det är rimligt utifrån givarens ursprungliga intention och hur lång tid det gått sedan gåvan gavs.

Radiumhemmets forskningsfonder har rätt att tacka nej till gåvor från både privatpersoner, organisationer och företag som är förvärvade på ett sätt som står i strid med fondernas etiska krav. Fonderna avstår från gåvor från företag med huvudsaklig verksamhet inom vapen-, alkohol-, och tobaksindustrin.

Beträffande tvister gällande testamenten är Radiumhemmets Forskningsfonder ytterst ansvarig mot testatorn och hans eller hennes vilja. Den som skriver ett testamente till förmån för Radiumhemmets Forskningsfonder kan känna sig trygg i att fonderna alltid eftersträvar att tolka testamentet efter testators vilja.

Alla gåvor i form av värdepapper och fast egendom ska fonderna omsätta till likvida medel så snart det är möjligt. Det är viktigt att detta sker på ett ansvarsfullt och professionellt sätt.

Granskning och kontroll av insamlingen

Radiumhemmets Forskningsfonder följer personuppgiftslagen och bokföringslagen. I samband med bokslut kontrolleras fonderna årligen av auktoriserade revisorer.

Både Cancerföreningen och Jubileumsfonden är innehavare av 90-konton och granskas därmed årligen av Svensk Insamlingskontroll (SI) som säkrar att insamlingsverksamheten håller hög kvalitet och att utdelning uppfyller ändamålet.

Radiumhemmets Forskningsfonder är medlem i branschorganisationen Frivilligorganisationernas insamlingsråd (FRII) och följer de etiska riktlinjer för insamling som FRII tillämpar.

Forskningsnämnder

Forskningsfondernas vetenskapliga nämnder utvärderar och prioriterar forskningsansökningar samt förbereder styrelsens behandling av anslagsärenden. Nämnderna består av totalt tolv professorer från Sveriges främsta medicinska lärosäten och fungerar som kvalitetsgaranti för forskningsprojekt som stöds av Radiumhemmets Forskningsfonder. Nämnderna tillämpar strikta regler för jäv.

Uppförandekod

Radiumhemmets Forskningsfonders ändamål är att bekämpa cancer och befrämja de vetenskapliga studierna kring cancersjukdomarna. Målet för vårt forskningsstöd är tidigare upptäckt av cancer för att öka överlevnadschanserna och bättre behandlingsmetoder som förbättrar livskvaliteten för alla som måste leva med cancer.

Uppförandekoden är en vägledning för alla intressenter inom Radiumhemmets Forskningsfonder – styrelser, forskningsnämnder, ledning och anställda – när det gäller vilka krav som organisationen har på hur man agerar när man företräder organisationen. Koden är också en vägledning för donatorer, givare och den intresserade allmänheten, när det gäller vad man kan förvänta sig av en företrädare för Radiumhemmets Forskningsfonder.

Som företrädare för Radiumhemmets Forskningsfonder ska vi alltid agera med fokus på framsteg i våra ändamål och i enlighet med våra värderingar och policys. ”Att verka för cancersjukdomarnas bekämpande inom vårt land och för det vetenskapliga studiet av dessa sjukdomar samt att mottaga och förvalta medel som ställs till förfogande för detta ändamål.”

Arbetet ska präglas av professionalism med fokus på ständig förbättring i verksamheten och alltid agera utifrån fondernas bästa.

Vi behandlar alla intressenter med respekt; vårdtagare, givare, medarbetare. Vi motarbetar all form av diskriminering på grund av kön, ras, nationalitet, sexuell läggning eller annan orsak.

Fondernas styrelser och medarbetare ansvarar för att denna uppförandekod efterlevs. Vi håller den levande och relevant genom att regelbundet se över och uppdatera koden.

Om FRIIs kvalitetskod

Radiumhemmets Forskningsfonder är medlemmar i FRII, Frivilligorganisationernas Insamlingsråd. FRII:s kvalitetskod är insamlingsbranschens självregleringsinstrument och fungerar som ett stöd i medlemmarnas kvalitetsarbete. Nytt är också att en extern revisor ska granska och intyga att organisationen efterlever koden. Den uppdaterade kvalitetskoden ställer krav på att varje medlemsorganisation årligen ska upprätta en effektrapport utifrån FRIIs mall för effektrapportering. Effektrapportens syfte är att för givare, allmänheten och andra intressenter visa vilken nytta organisationen gör. Rapporten ska vara publicerad på organisationens egen hemsida.

Arbetsutskottet har påbörjat arbetet och ett förslag lämnas nu till de båda styrelserna.