

Effektrapport 2018 för Insamlingsstiftelsen Njurfonden

Organisationsnummer: 802477-9202

Stiftelse

Vad vill Njurfonden uppnå?

Stiftelsen Njurfonden grundades år 2013 av Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening. Nämda organisationer är Insamlingsstiftelsen Njurfondens huvudmän.

Stiftelsens ändamål är att lämna bidrag för;

- Vetenskaplig forskning om njursjukdomar och njurtransplantationer
- information om njursjukdomar och härtill hörande frågor

Njurforskning räknas ännu inte till de strategiska forskningsområdena, trots att omkring 10 000 svenskar lever genom dialys eller en transplanterad njure. Cirka 20 000 har mycket grav njursjukdom och ytterligare 300 000 till 400 000 har en uttalad njurpåverkan. Njursvikt klassas ännu inte som en folksjukdom. Detta vill Njurfonden förändra genom påverkan och upplysning om njursjukdomar. Vi vill också satsa stora resurser på livsviktig forskning som gagnar de njursjuka och deras möjligheter till att uppnå en god livskvalitet.

Vår vision är att ingen ska behöva lida av sjukdomar, skador eller funktionsnedsättningar i njurarna. Det långsiktiga målet för Njurfonden är att all ohälsa relaterad till njurarna ska kunna besegras, förebyggas, lindras och botas.

Organisatoriskt sammanhang som Njurfonden verkar i

Den relativt nybildade stiftelsen Njurfonden har sitt ursprung ur patientorganisationen Njurförbundet, som bildades år 1969. I samband med att Insamlingsstiftelsen Njurfonden startade år 2013 överfördes de medel för forskningsändamål som var insamlade inom ramen för Njurförbundet till Njurfonden. Tillsammans med de övriga instiftarna, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening, säkerställdes en bred kompetens med ett brett kontaktnät inom Sveriges samlade njursjukvård såväl ur patientperspektiv som ur professionens kunskapsfält.

Medlem i Giva Sverige

Njurfonden är medlem i FRIL, Frivilligorganisationernas Insamlingsråd, numera Giva Sverige. Giva Sverige verkar för etisk och professionell insamling. Njurfonden 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.

Njurfonden bygger sin styrning, ledning och kontroll på Giva Sveriges kvalitetskod.

90-konto

Njurfonden har ett 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 insamlade medel går till ändamålet utan oskäligen kostnader.

Strategier för att uppnå målen

Stiftelsens ändamål tillgodoses genom att stiftelsen inom ramen för sitt ändamål främjar vetenskaplig forskning inom kroniska njursjukdomar, prevention, aktiv uremivård, samt stärker medvetandegraden i samhället om njurarnas betydelse, njurdonation samt njursjukas livssituation. Njurfonden delar ut forskningsbidrag till betydande projekt med fokus på njursjukdomar, transplantation och komplikationer som drabbar njursjuka patienter. Liksom till projekt med anknytning och problemställningar kring njurtransplantation.

Informationskampanjer i upplysningssyfte riktade till allmänheten om njursjukdomar och njurarnas betydelse ligger också inom de fält som Njurfonden stödjer.

Kapacitet och kunnande för att uppnå Njurfondens mål

Stiftelsens grundare, Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening, innehar en bred kunskap inom såväl patientperspektivet som inom de olika berörda professionerna inom njursjukvården.

Njurfondens styrelse hade följande utseende år 2018:

Ordförande, Håkan Hedman, förbundsordförande i Njurförbundet och medicine hedersdoktor
Vice ordförande, Gunnar Tufveson, professor i transplantationskirurgi, Uppsala
Sekreterare, Lars Åke Pellborn, vice förbundsordförande Njurförbundet
Kassör, Björn Nilsson, förbundskassör Njurförbundet
Ledamot, Annette Bruchfeld, docent, överläkare Karolinska sjukhuset, Stockholm
Ledamot, Magnus Lindberg, leg. sjuksköterska och doktor i medicinsk vetenskap
Ledamot, Åsa Torstensson, regionordförande Njurförbundet Sydöstra
Ledamot, Gerd Engman, styrelseledamot regionförbundet Njurförbundet Örebro län

Under 2015 erhöll Njurfonden en exceptionellt stor testamentsgåva som medförde att verksamheten i Njurfonden fick goda möjligheter att, tillsammans med den fortlöpande insamlingsverksamheten, föra en stabil och långsiktigt hållbar strategi med att fördela forskningsbidrag på en hög nivå och av god kvalitet under de kommande åren, liksom att kunna sprida en större kunskap om njurarnas funktion till en bredare allmänhet.

Hur vet vi om organisationen gör framsteg

Som tidigare nämnts grundades Njurfonden 2013 i sin nuvarande form och den egentliga insamlingsverksamheten inleddes under andra halvåret 2014. Insamlingsverksamheten har genom fortlöpande informations- och marknadsföringsinsatser blivit mer känd bland allmänheten och bidragen har ökat i omfattning. Genom ett påtagligt höjt bidrag till framförallt forskningsstöd sedan 2015 har Njurfonden kunnat etableras som en väsentlig aktör för forskning inom njursjukdomar. Antalet ansökningar till Insamlingsstiftelsen Njurfonden har i och med den utökade möjligheten till forskningsanslag ökat både till antal projekt såväl som omfattning och kvaliteten på projekten. Tack vare ökningen av intäkter till Njurfonden har det inneburit att fonden har blivit en reell aktör som bidragsgivare till väsentliga projekt inom njurforskningsområdet.

Jämförande nyckeltal för åren 2014 - 2018

År	2018	2017	2016	2015	2014
Årsomsättning	3 949 597	4 054 565	6 327 724	19 254 989	1 258 944
Balansomslutning	14 565 372	17 244 427	18 850 783	19 945 270	5 745 969
Resultat	-2 277 944	-2 181 986	-711 861	11 959 705	-1 331 717
Gåvor och bidrag	3 949 597	4 054 565	6 327 724	19 254 989	1 258 944
varav Insamlade medel från allmänheten	3 657 033	3 231 347	2 922 412	2 149 382	1 142 470
Ändamålskostnader	5 983 042	5 611 151	6 570 987	5 368 947	2 383 753
Procentandel av totala intäkter som går till ändamålet	151 %	138 %	104 %	28 %	189 %

Vad Njurfonden har åstadkommit så här långt.

De forskningsprojekt som under respektive år tilldelats medel finns redovisade i en databas som återfinns på Njurfondens hemsida <njurfonden.se>. Så snart slutgiltiga rapporter färdigställs kommer dessa att rapporteras på Njurfondens hemsida. Korta lägesrapporter beskrivs även under nyheter på hemsidan.

Njurfonden har för de fem verksamhetsåren hittills delat ut 13 miljoner kronor till forskningsändamål.

År	Kronor till forskningsändamål
2014	1 miljon
2015	3 miljoner
2016	3 miljoner
2017	3 miljoner
2018	3 miljoner

Kraven på bidragsberättigade projekt kan sammanfattas i nedanstående instruktioner:

- Projektet ska uppfylla Njurfondens ändamål och avse vetenskaplig forskning om njursjukdomar och njurtransplantationer. Projektet ska bedrivas i Sverige.
- För att beviljas bidrag ska det finnas ett etikgodkännande och beslutet från forskningsetisk kommitté ska bifogas då beviljade medel rekvireras.
- Projektets tidsperiod med beräknat start- respektive slutdatum ska anges i ansökan.
- Sökt bidrag ska omfatta 12 månaders projekttid.
- Om projektbeskrivningen är på engelska ska en svensk sammanfattning bifogas.
- Beviljade medel ska rekvireras senast 6 månader efter att beslutet delgivits sökanden.
- Njurfonden ska informeras om det sker några förändringar inom projektet som avviker från uppgifter i ansökan.
- Slutdokument och relevanta publikationer under projekttiden ska delges Njurfonden.
- Vid ansökan om nya medel för fortsatt forskning ska en redogörelse lämnas för hur tidigare medel har använts.
- Bidrag till fortgående projekt ges för en period om högst 3 år.

Vid rekvisition av beviljade medel informeras bidragsmottagaren att stiftelsen önskar senast ett år efter det att bidraget utbetalats, samt vid projektets avslutning, få en kort redovisning om hur

bidraget har använts. Vidare önskar stiftelsen få ta del av artiklar och andra publikationer som tillkommer i samband med projektet.

Härutöver har Njurfonden i relativt riklig omfattning informerat om njursjukdomar till allmänheten. Bland annat har Njurfonden producerat nyhetsartiklar och filmer som återfinns på hemsidan, samt deltagit genom medverkan under Almedalsveckan såväl 2014, 2016 och 2018.

/effektrapporten godkänd av styrelsen september 2019.