

## Effektrapport 2022 för Insamlingsstiftelsen Njurfonden

### Vad vill Njurfonden uppnå?

Insamlingsstiftelsen Njurfonden (Njurfonden) grundades år 2013 av Njurförbundet, Svensk Njurmedicinsk Förening, Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening och Svensk Transplantationsförening. Nämnade organisationer är Njurfondens huvudmän.

Stiftelsens ändamål är att lämna bidrag för;

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

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.

För att kunna nå vårt mål är stiftelsen beroende av allmänhetens stöd i form av gåvor och bidrag, som vi sedan delar ut genom forskningsanslag till lovande njurforskning.

Kronisk njursjukdom klassas idag inte som en folksjukdom. Detta trots att ca 1 miljon svenskar har nedsatt njurfunktion, varav ca 600 000 har kronisk njursjukdom med förhöjt blodtryck och andra symtom. Ungefär 20 000 personer har mycket grav njursjukdom och omkring 10 000 svenskar lever genom dialys eller en transplanterad njure. Vart tredje fall av hjärt-kärlsjukdom är orsakat av njursvikt.

Både barn och vuxna kan drabbas av kronisk njursjukdom. De vanligaste orsakerna till kronisk njursjukdom är inflammation i njurarna orsakat av exempelvis halsfluss, diabetes och högt blodtryck. Hos barn kan det vara medfödda missbildningar och ärftliga faktorer.

Njurfonden satsar stora resurser på forskning som på sikt kommer att gagna njursjuka och förbättra deras möjligheter att uppnå en god livskvalitet. I det kortare perspektivet arbetar Njurfonden även för förändring genom att upplysa om förekomsten av njursjukdomar och vikten av tidig upptäckt, då nedsatt funktion i njurarna ofta inte märks förrän läget är akut. Upptäcks begynnande njursvikt i tid finns goda chanser att fördröja försämringen.

### 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.

Njurfonden informerar även allmänheten om njursjukdomar och njurarnas betydelse genom brevvetskick, e-post, annonser, seminarier och webinarier.

## 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 2022:

Ordförande Håkan Hedman, förbundsordförande i Njurförbundet och medicine hedersdoktor vid Sahlgrenska Akademin

Vice ordförande Annette Bruchfeld, professor/överläkare njurmedicin, Linköpings Universitet/Karolinska institutet

Kassör, Björn Nilsson, förbundskassör, Njurförbundet

Ledamot Linda Afsenius, leg sjuksköterska Sahlgrenska Universitetssjukhuset och ordförande Svensk Njurmedicinsk Sjuksköterskeförening

Ledamot Peter Bárány, docent, sektionschef barnnefrologi Karolinska universitetssjukhuset

Ledamot Hans Ellegren, professor i evolutionsbiologi, Uppsala universitet

Ledamot Tina Pajunen, vice ordförande, Njurförbundet

Ledamot Per Lindnér, professor, Transplantationscentrum Sahlgrenska universitetssjukhuset

## Jämförande nyckeltal i kronor SEK

År	2022	2021	2020	2019	2018
Årsomsättning	7 887 429	9 406 320	12 220 183	6 936 038	3 949 597
Balansomslutning	20 889 452	22 323 88	20 955 882	15 619 200	14 565 372
Resultat	-2 489 432	1 188 189	4 002 200	-336 730	-2 277 944
Gåvor och bidrag	7 887 429	9 406 320	12 220 183	6 936 038	3 949 597
varav Insamlade medel från allmänheten	6 166 183	5 391 207	5 076 062	3 901 940	3 657 033
Ändamålskostnader	9 377 201	8 692 781	7 475 142	7 693 822	5 983 042
Procentandel av insamlade medel som går till ändamålet	119%	92%	61%	111%	151%

Tabell 1

Som synes i tabell 1 ovan har procentandelen av insamlade medel som går till ändamålet under flera år överstigit 100%. Anledningen är testamentsgåvor som kan variera mycket kraftigt mellan olika år. Mer pengar har kunnat läggas på ändamålet för enskilt år än vad enbart insamling från allmänheten annars hade tillåtit. För att säkerställa en långsiktig och hållbar utdelning har Njurfonden valt att successivt öka utdelningen till forskningsändamål. Storleken på utdelningen bestäms av styrelsen på årets första styrelsemöte. Under 2022 ökade Njurfondens insamling från allmänheten ytterligare från föregående år, vilket syns i tabell 1 ovan

Tack vare den ökade insamlingen har styrelsen beslutat att för 2023 öka anslaget ytterligare till sju miljoner kronor i forskningsbidrag.

## 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 succesivt ökat i omfattning. Genom ett påtagligt höjt bidrag till framför allt forskningsstöd sedan 2015 har Njurfonden kunnat etableras som en väsentlig aktör för forskning inom njursjukdomar. Antalet ansökningar till 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.

Den ökade insamlingen, ökade antal inkomna ansökningar och följaktligen ökade antal beviljade bidrag till högkvalitativ forskning är alla mycket positiva tecken på Njurfondens framsteg.

År	Antal ansökningar	Beviljade
2015	40	17
2016	42	15
2017	54	23
2018	51	17
2019	63	28
2020	74	27
2021	88	49
2022	83	41

Tabell 2

För att upprätthålla och förbättra detta resultat planerar Njurfonden att fortsätta synas i insamlings- och informationskampanjer och annonser, för att på så vis öka medvetenheten hos allmänheten om behovet av njurforskning.

## Vad Njurfonden har åstadkommit så här långt

Njurfonden har under de åtta senaste verksamhetsåren delat ut 35 miljoner kronor till forskningsändamål. För 2023 har 7 miljoner kronor utlysts, i linje med strategin att successivt öka utdelningen.

År	Kronor till forskningsändamål
2015	3 miljoner
2016	3 miljoner
2017	3 miljoner
2018	3 miljoner
2019	4,35 miljoner
2020	5 miljoner
2021	6,1 miljoner
2022	6,91 miljoner

Tabell 3

Kraven på bidragsberättigade projekt kan sammanfattas i nedanstående instruktioner:

- Projektet ska uppfylla Njurfondens ändamål och avse medicinsk och vårdvetenskaplig forskning om njursjukdomar och njurtransplantation. Njurfonden ger inte stöd till forskning kring cancersjukdomar i njurar och urinvägar. Projektet ska bedrivas i Sverige.
- För att beviljas bidrag ska det finnas ett etikgodkännande, och beslutet ska bifogas senast då beviljade medel rekvireras.
- Ansökningarna prioriteras utifrån vetenskaplig kvalitet avseende frågeställning, arbetsplan och metoder samt forskarens, och för doktorander handledarens, kompetens.
- Forskaren kan vara huvudsökande på ett projekt men det är möjligt att vara medsökande på flera projekt.
- Forskningsprojektets betydelse ur njurmedicinsk, alternativt transplantationsrelaterad, synvinkel med särskild hänsyn till klinisk betydelse inom överskådlig tid, samt patientnytta utgör viktiga prioriteringsgrunder.
- Projektets tidsperiod med beräknat start- respektive slutdatum ska anges i ansökan.
- Varje ansökningsomgång avser ett års projekttid. Njurfonden beviljar bidrag till samma projekt vid högst tre utdelningstillfällen. Om det är ett fortsättningsanslag som söks så ska en rapport ingå med en beskrivning av projektets framsteg samt hur det fortsatta projektet relaterar till det tidigare.
- Njurfonden ska informeras om det sker några större förändringar inom projektet som avviker från uppgifter i ansökan.
- Projektbeskrivningen sammanfattas på ansökningsblanketten. Endast beslut om etikgodkännande ska bifogas.
- Om projektbeskrivningen är på engelska ska en svensk sammanfattning inkluderas, med en titel på svenska.
- Beviljade medel ska rekvireras senast 6 månader efter att beslutet delgivits sökanden.
- Slutrapport och relevanta publikationer under projekttiden ska delges Njurfonden, samt att Njurfonden/The Swedish Kidney Foundation omnämns i alla publikationer.

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 genom brevutskick och e-postutskick, samt genom artiklar på hemsidan och inlägg i sociala medier.

## Organisatoriskt sammanhang som Njurfonden verkar i

Njurfonden har sitt ursprung ur patientorganisationen Njurförbundet, som bildades år 1969. I samband med att Njurfonden bildades 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 och rikstäckande kompetens med ett brett kontaktnät inom Sveriges samlade njursjukvård såväl ur patientperspektiv som ur den samlade njurprofessionens kunskapsfält. Njurfondens geografiska verksamhetsområde är Sverige.

### **Medlem i Giva Sverige**

Njurfonden är medlem i Giva Sverige som verkar för en etisk och professionell insamlingsverksamhet. Njurfonden följer Giva Sveriges kvalitetskod och övriga rekommendationer för insamlingsorganisationer.

Syftet med kvalitetskoden 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, moral och transparens. 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.

*/Effektrapporten godkänd av styrelsen september 2023.*