

Effektrapport 2020



Barndiabetesfonden

För kampen mot typ 1-diabetes



Vad vill vi uppnå?

Barndiabetesfonden är en stiftelse som stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och ungdomar.

Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste, livshotande sjukdom som drabbar barn och unga.

Totalt lever ca 8 000 barn med sjukdomen vilket gör Sverige, tillsammans med Finland, mest drabbat i världen.

Orsaken till typ 1-diabetes är en gåta, men sjukdomen blir allt vanligare och varje år insjuknar nära 900 barn i Sverige.

För att kunna samla in medel till forskning behöver vi öka kunskapen i samhället kring sjukdomen. Barndiabetesfonden samlar in medel till forskning med målet att besegra typ 1-diabetes.

Barndiabetesfonden drivs uteslutande med hjälp av gåvor från privatpersoner, föreningar, företag och får inga bidrag från vare sig stat eller kommun.

Vår vision är att beseгра typ 1-diabetes till år 2040



Det ska vi göra genom att:

- Öka kunskapen om sjukdomen
- Engagera för att öka insamlingen
- Öka anslagen till forskningen



Barndiabetesfonden

För kampen mot typ 1-diabetes



Hur ser vår organisation ut

Barndiabetesfonden, dess riksförening och lokalföreningarna runt om i landet sprider kunskap om sjukdomen och samlar in pengar till forskningen kring typ 1-diabetes. Detta sker genom att skapa och delta i olika evenemang och företagssamarbeten. Lokalföreningarna anordnar också aktiviteter för barnen och träffar för föräldrarna i den egna regionen.

Barndiabetesfonden har femton lokalföreningar över landet: Göteborg, Stockholm, Västerås, Gävleborg, Värmland, Dalarna, Uppsala, Ulricehamn, Skaraborg, Norrköping, Linköping, Jönköpings län, Blekinge, Skåne och Norrbotten.

Barndiabetesfondens kansli består av 8 personer och ligger i Linköping.

Om Barndiabetesfonden

Vår vision

Att beseгра typ 1-diabetes till år 2040.

Vårt syfte

Att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn, ungdomar.

Vårt uppdrag

Att öka insamlingen till forskningen, öka kunskapen om sjukdomen samt hjälpa drabbade barn och familjer.

Våra värdeord

ANSVAR med ett enbart fokus på typ 1-diabetes tar vi ansvar för att beseгра sjukdomen.

STOLHET vi är stolta över att stå bakom de oskyldiga barn och unga som drabbas av sjukdomen.

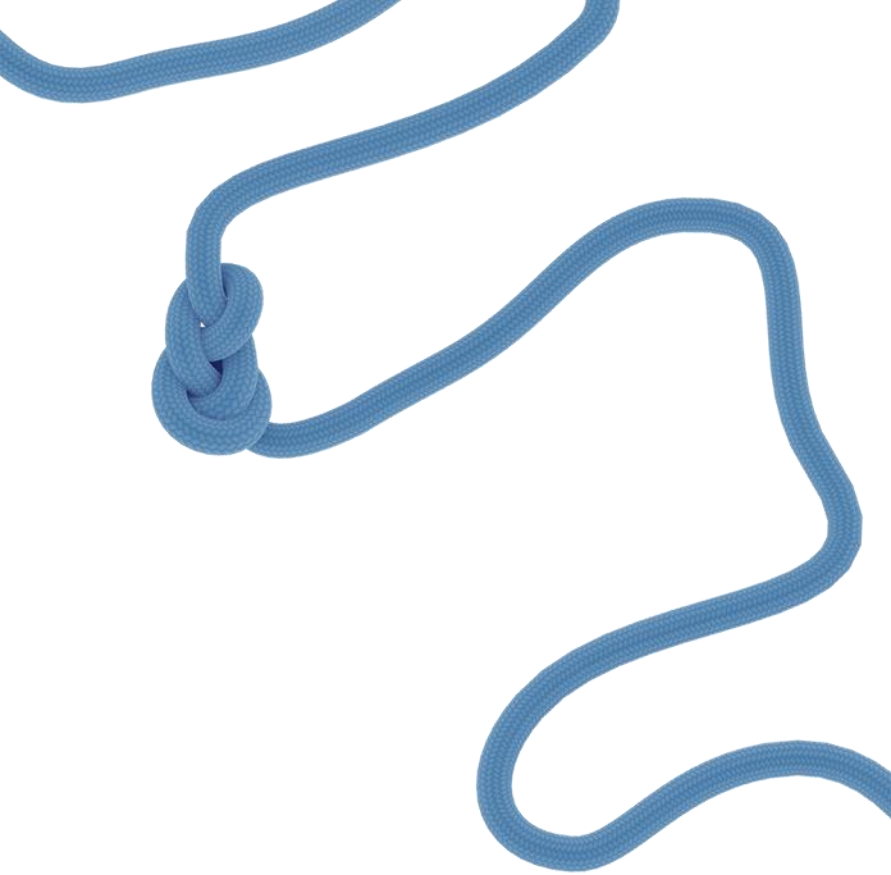
HOPP vi förenklar vardagen och skapar hopp hos de som lever med sjukdomen.

Vår beskyddare

Är HKH Kronprinsessan Victoria



Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes



**Typ 1-diabetes slår en knut
på livet**

Typ 1-diabetes slår en knut på livet



... en knut, ett konstant hinder, som står i vägen för ett vanligt liv för barn och unga



Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes

DET HÄR ÄR TYP 1-DIABETES

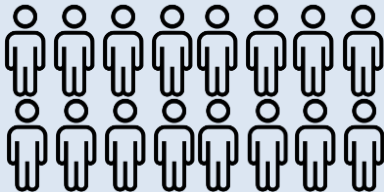
I snitt får **nära 3 barn** typ 1-diabetes i Sverige **VARJE DAG**



Under 2019 var 158 av de som insjuknade **under 4 år**



50 000 lever med typ 1-diabetes i Sverige



SVERIGE är mest drabbat i världen, näst Finland.



Under 2019 blev 210 barn **MEDVETSLÖSA** av lågt blodsocker.



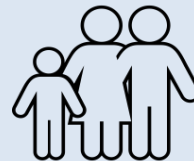
0% BOTAS

40% av mammor till barn med typ 1-diabetes visar symptom på utbrändhet



Drabbar vem som helst.

9 av 10 som får typ 1-diabetes har **INGEN** familjemedlem med sjukdomen.



Personer med typ 1-diabetes behöver ca **8 INSULININJEKTIONER** varje dag.



Bara för att överleva.



Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes

Typ 1-diabetes är Sveriges vanligaste livshotande, obotliga sjukdom hos barn & ungdomar

- Typ 1-diabetes är fortfarande en obotlig sjukdom.
- Sverige och Finland är mest drabbat i världen.
- I Sverige insjuknar 800 barn i typ 1-diabetes varje år.
- Vem som helst kan drabbas. Ingen vet varför.
- 0 personer botas. Behandlingen är insulininjektioner och blodsockerkontroll dygnet runt, livet ut.
- Trots modern teknik leder sjukdomen ofta till komplikationer och ett förkortat liv.
- Tuff vardag för drabbade trots hjälpmedel.
- Typ 1-diabetes är fortfarande en gåta, en **olöst knut**, endast forskning kan lösa knuten.



Juli, 11 år

**Typ 1-diabetes slår
en knut på livet.**



Våra strategier för att uppnå vårt mål

Barndiabetesfonden genomför ett omfattande varumärkesarbete för att öka synlighet och öka kunskapen i samhället om typ 1-diabetes.

Barndiabetesfonden digitaliserar insamlingsverksamheten för att effektivare kunna öka insamlingen. Det innebär teknisk kompetens samt nya processer och systemstöd.

För att stärka vårt insamlingsarbete ökar vi kompetensen internt genom att anställa människor med erfarenhet från att skapa framgångsrik insamling.

Vilken kapacitet och kunnande har vi för att uppnå vårt mål?

- Bandiabetesfondens Vetenskapliga råd består av sex ordinarie ledamöter av båda könen med god vetenskaplig kompetens inom det forskningsområde Barndiabetesfonden stöder och med förankring i olika svenska universitet. Ny medlem av rådet nomineras av medlemmarna i Vetenskapliga rådet och tillsätts formellt efter beslut av Barndiabetesfondens styrelse i enlighet med Stiftelsen Barndiabetesfondens stadgar. Vid detta beslut äger inte styrelseledamot rätt att delta om styrelseledamot själv är medlem av Vetenskapliga rådet eller själv har sökt eller fått anslag från Barndiabetesfonden de senaste fem åren.
- 2020 delade Barndiabetesfonden ut 19,6 mkr i anslag till forskning kring diabetes hos barn och ungdom. Anslagen fördelades på 26 olika forskningsprojekt.
- På Barndiabetesfondens kansli finns 8 anställda som arbetar med information/kommunikation, påverkan och insamling. Vi arbetar också med att hitta nya företags- och organisationssamarbeten för att få hjälp med att sprida kunskap om sjukdomen och öka vår insamling.
- Våra lokalföreningar runt om i landet sprider kunskap om typ 1-diabetes och ger stöd till drabbade och deras familjer genom att arrangera olika aktiviteter där man kan träffa andra i samma situation.
- Vi har fantastiska samarbeten med organisationer som Lions, Dios mfl som aktivt hjälper till att öka kunskap om typ 1-diabetes.

Barndiabetesfonden är den enskilt största finansiären av forskning kring typ 1-diabetes i Sverige.

Forskningsanslag delas ut med krav på återrapportering i form av forskningsrapporter och/eller sammanfattning av nytta för bidraget.

Johnny Ludvigsson internationellt erkänd professor inom typ 1-diabetes vid Linköpings Universitet och grundare till Barndiabetesfonden är omnämnd på topp 10 listan av totalt 64 000 forskare i hela världen.

Antalet medlemmar och månadsgivare samt följare i sociala kanaler ökar stadigt i takt med att vi har ökat vår kommunikation.

Framsteg



Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes

Vad vi har åstadkommit så här långt

- Insamlingen ökar från våra primära målgrupper. Vi ökar antal medlemmar och månadsgivare. Vi är idag den största finansiären av forskning kring typ 1-diabetes. Ett av våra uppdrag är att sprida information om typ 1-diabetes för att öka kunskapen om sjukdomen i samhället. Det gör vi kontinuerligt genom vår medlemstidning Sticket, vår hemsida, sociala kanaler samt event och föreläsningar med hjälp av våra lokalföreningar.
- Vi lyfter och sprider aktuella problemområden och utmaningar som våra medlemmar lever med. Vi har tex utvecklat utbildningsmaterial riktat mot skola och skolpersonal. Vi har utvecklat vår kommunikation i digitala kanaler både avseende räckvidd och resultat.
- Som ett led i att aktivt jobba mot företag har vi blivit mer aktiva på LinkedIn och ökat antalet följare. Vi har intervjuat och publicerat artiklar om företag som har gett gåva eller på något sätt hjälp till att sprida kunskap om typ 1-diabetes, för att ge andra företag idéer på vad man kan göra.
- Annonsering på familjesidorna inleddes under våren 2020. Tanken är att annonserna ska ge fler minnesgåvor samt även på sikt större gåvor från testamenten.
- Testamentesmaterial är framtaget och finns att ladda ner på webben.
- Barndiabetesfonden är en stiftelse, och helt beroende av frivilliga bidrag från privata initiativ. Varje gåva till forskningen skänker hopp om nya genombrott!

År 2020 delade Barndiabetesfonden ut 19,5 miljoner kronor till forskningen, till stöd för 26 olika forskningsprojekt.

Vad vi har åstadkommit så här långt, forts ..

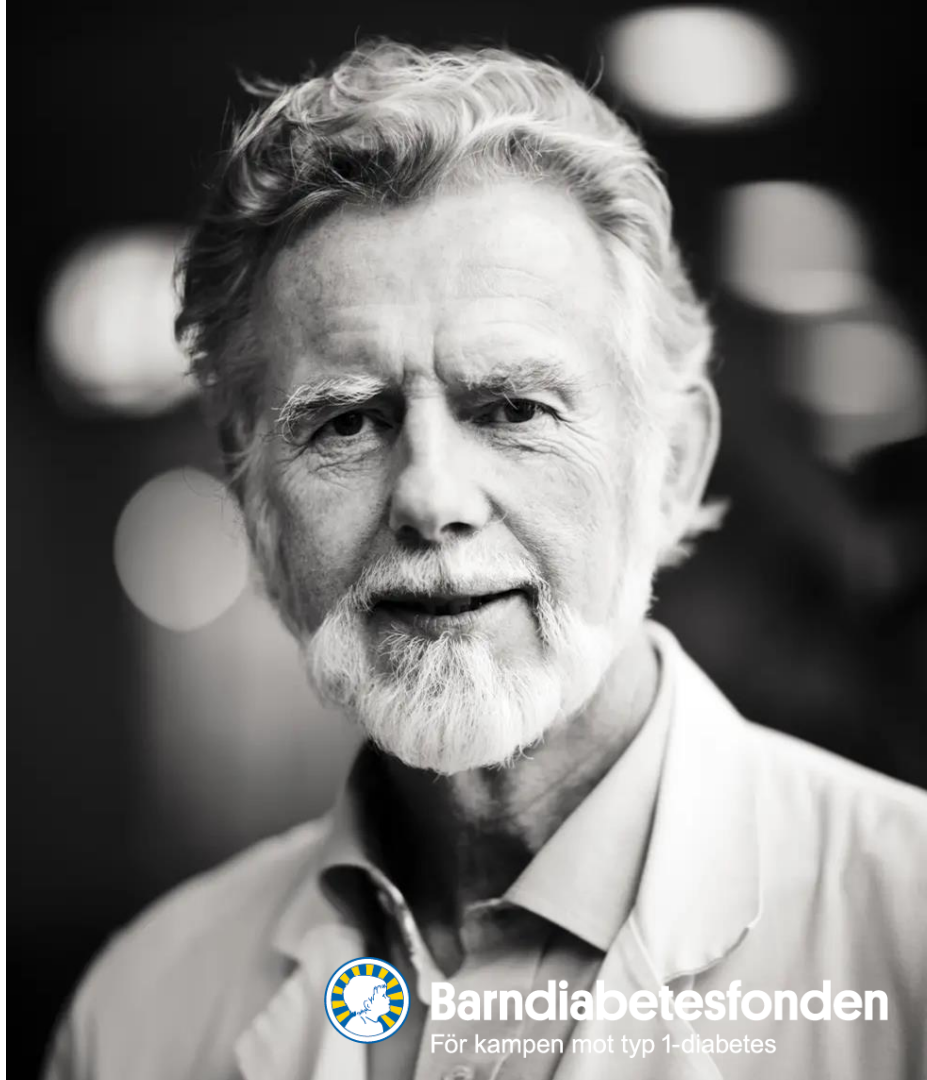
- Barndiabetesfonden har utvecklat digitala live-event via Facebook: #Typ1-Live. Här bjuder vi in våra medlemmar och följare i sociala kanaler till dialog och diskussion med olika gäster som är experter inom typ 1-diabetes.
- Barndiabetesfonden erbjuder en ny typ av rådgivningstjänst till våra medlemmar med vår egen diabetessköterska som finns tillgänglig på onsdagar mellan klockan 17.00 och 20.00 för att ge råd och stöd till medlemmar som lever med eller nära typ 1-diabetes.
- Barndiabetesfonden har initierat utvecklingen av en mobil app för att hjälpa drabbade barn och familjer. Detta lanserades under året av vår samarbets-partner Together Against Diabetes1, T.A.D.1 (en ideell förening som också jobbar för att sprida kunskap och information om typ 1-diabetes)
- Barndiabetesfonden har i samarbete med ICA Stiftelsen gjort en utbildningssatsning för att öka kunskapen om typ 1-diabetes bland barn och unga i skolan. Planen var att under vår och höst 2020 besöka skolor runt om i landet men pga av Covid-19 har utbildningsmaterialet blivit enbart digitalt för alla skolor att ta del av. Denna utbildningssatsning fortsätter även under 2021.
- Barndiabetesfonden förser barn, föräldrar och anhöriga med information och material som underlättar föräldrarnas roll som informationsbärare och utförare av egenvården under skoldagen. Information och underlag för egenvårdplan som är till stor hjälp för alla parter, barn, föräldrar och skola.

Forskning i världsklass, men förutsättningarna saknas

Två av våra svenska typ 1-diabetesforskare hamnade på topp 10 listan av totalt 64 000 forskare.

En av dessa är Johnny Ludvigsson, internationellt erkänd professor inom barndiabetes vid Linköpings Universitet och ordförande i Barndiabetesfonden.

Många forskare har en övertygelse om att gåtan med typ 1-diabetes faktiskt går att lösa, om forskningen bara får tillräckliga resurser.



Barndiabetesfonden

För kampen mot typ 1-diabetes

Forskningsanslag 2020

Under 2020 beviljades 19,5 mkr till 26 nya projekt inom följande forskningsområden:

Identifiera orsaken till typ 1-diabetes –

Projekt och studier av drabbade barn med typ 1-diabetes vad som hände dessa barn tidigt i livet som kanske förklarar varför de senare fått diabetes. Flera projekt syftar till att identifiera om virus, ex vissa coxsackievirus, kan skada eller döda betacellerna.

Försök att förebygga typ 1-diabetes –

Nyfödda barn deltar i ett projekt där de med ökad genetisk risk får äta insulin i ett försök att förebygga sjukdomen. Barndiabetesfonden stöder också projekt som gäller utveckling av vaccin mot virus som misstänks vara orsak till typ 1-diabetes.

Försök att bota typ 1-diabetes – Försök med transplantation av celler från de Langerhanska öarna. I Uppsala finns ett nordiskt centrum för sådan forskning, där flera forskningsprojekt bedrivs.

Försök att lindra – Att bevara kvarvarande insulinsekretion är ett viktigt sätt att lindra sjukdomen. Flera studier rör också komplikationer, främst varför vissa drabbas av långtidskomplikationer. Andra studier görs för att minska risk för komplikationer och öka livskvalité genom att förbättra behandling och information ex studier som rör tekniska hjälpmedel.

Utvärdering av effekter

Vi har två långsiktiga områden som ska hjälpa oss att mot vår vision – Att bota typ 1-diabetes

Forskning:

Barndiabetesfondens effekter kan mätas i framsteg hos de forskare som beviljas anslag. Ansökningarna som kommer in behandlas av Barndiabetesfondens vetenskapliga råd och deras uppgift är att föreslå de forskningsprojekt som är mest vetenskapligt lovande, som har störst kapacitet och som förväntas ge störst effekt.

Barndiabetesfonden är den största finansiären av forskning kring typ 1-diabetes. 2020 delade Barndiabetesfonden ut 19,6 mkr i anslag till forskning kring typ 1-diabetes, trots pandemin.

Anslagen fördelades på 26 olika forskningsprojekt.

Ökad kunskap:

Den stora bristen på kännedom och insikt om typ 1-diabetes leder till missförstånd och liten förståelse från allmänhet, kommun och skola.

Okunskap som försvårar livet för barnen som inte sällan möts av fördomar och diskriminering. Många upplever att de är annorlunda och känner sig utanför. Studier visar på sämre livskvalitet jämfört med jämnåriga friska barn.

Barndiabetesfondens arbete med att sprida information och öka kunskapen är otroligt viktigt för att få en större förståelse från omgivningen och ett bättre stöd i skolan. Med ökad kunskap kan vi även minska riskerna för utanförskap, diskriminering och psykisk ohälsa. Vi kan öka chanserna till lika värde och längre liv.



H.K.H.
Kronprinsessan Victoria
Barndiabetesfondens beskyddare



Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes