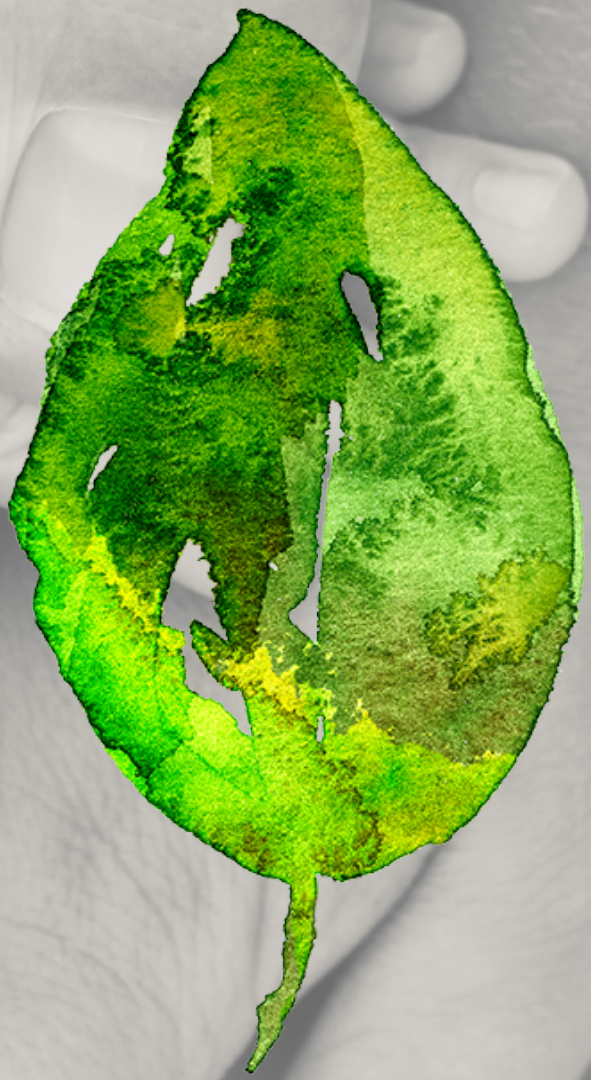
SPÄDBARNSFONDEN



VERKSAMHETS-BERÄTTELSE

OCH ÅRSREDOVISNING

2021

STÖD | FORSKNING | INFORMATION

28 normalstora skolklasser eller 60 fotbollslag.

Så många barn dör varje år i Sverige, före födseln, under födseln eller under första levnadsåret.

Därför finns Spädbarnsfonden.

Vi stödjer familjer som mist små barn.
Vi bidrar till forskning om spädbarnsdöd.
Vi verkar för att dödstalen ska sänkas.

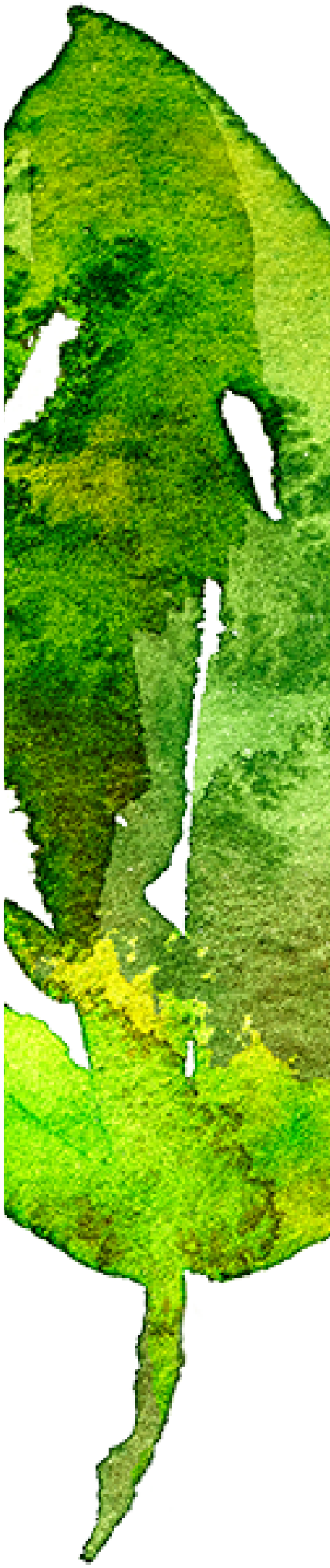
Vår vision är att inga barn ska dö i onödan och inga föräldrar ska behöva drabbas av livslång sorg när medicinska åtgärder finns tillgänliga.

Spädbarnsfonden 2021

Innehålls-förteckning

SIDA	VERKSAMHETSBERÄTTELSE
4	Om året som gått
5	Vårt uppdrag
7	Stödverksamheten
13	Fakta & Statistik
14	Påverkan & Information
16	Insamlingsinitiativ & Engagemang
18	Synts i media & Sociala media

SIDA	ÅRSREDOVISNING
20	Förvaltningsberättelse
22	Viktiga händelser under 2021
24	Resultaträkning
25	Balansräkning
26	Noter
33	Revisionsberättelse



Om året som gått

2021 blev ett turbulent år för föreningen. Stora delar av året präglades av pandemin. Det fysiska stödet uteblev fortsatt och alla inom organisationen fick kämpa för att ändå ge medlemmarna vad de behövde. Utanpå det så uppstod en intern kris i föreningen som innebar att ny styrelse valdes in och kansliet halverades. Det påverkade oss alla på olika sätt. Men mot slutet av året så kändes det ändå som att vi kom på rätt köl igen.

2021 lärde oss mycket om vår verksamhet. Vad våra medlemmar verkligen ville ha och behövde. De ville ha det som vi vet är viktigt, det som är kärnan i vår verksamhet, det fysiska mötet mellan människor. Det kunde vi dock inte ge utan fick hitta nya arbetssätt för att nå ut och stötta. De digitala verktygen blev viktigare än någonsin och att se hur våra aktiva ställde om för att kunna ställa upp var fint. Under 2021 fortsatte pandemin att hålla oss i sitt grepp och vi fick fortsätta ge stöd genom digitala stödgrupper och stödevent.

Under våren firade föreningen sitt 35 års jubileum med en minnestund och digitala hälsningar från föreningens samtliga ordföranden under årens lopp.

På hösten lättade äntligen restriktionerna tillfälligt och vi kunde sakta men säkert återgå till att ses fysiskt igen. Och vilken lättnad det var att få göra. Det personliga stödet fungerar ju allra bäst när man är tillsammans.

Sommaren var jobbig på fler sätt inom Spädbarnsfonden. En intern kris skakade om föreningen, verksamhetsansvarig blev uppsagd i en omorganisation, stödsamordnaren på kansliet slutade och en ny styrelse valdes in på ett extra medlemsmöte. Oklarheter upptäcktes vad gäller föreningens visakortfakturor och en utredning genomfördes av föreningens revisor och Svensk Insamlingskontroll informerades. Attestrutinerna skärptes så att både ordförande och kassör godkänner varje utlägg.

Den kvarvarande personalen har jobbat hårt under hösten för att täcka upp efter dem som slutat och samtidigt som nya styrelsen har slitit med att få till stabilitet och lugn inom organisationen. Och efter några tuffa månader så kunde vi anställa en ny stödsamordnare och mot slutet av året så blåste vindarna rätt igen. Det var med hyfsat positiv anda vi välkomnade 2022. Inte minst för att 2021 ändå var året då vi nådde framgång med Socialstyrelsens kunskapsstöd som Spädbarnsfonden har jobbat hårt med att få till. 2021 var också året då vi kunde dela ut rekordmycket pengar till forskningen om spädbarnsdöd. Och det var året då vi genomförde en massiv månadsgivarkampanj som föll ut väldigt väl.

Ett stort tack till alla våra medlemmar som har varit extra förstående och slutit upp och deltagit under alla digitala manifestationer. Och tack till alla givare, elefantvirkare, smyckestillverkare, illustratörer, ambassadörer, aktiva och alla er andra som på många olika fantastiska sätt har bidragit till Spädbarnsfondens verksamhet.

Viktigast av allt är nog alla föräldraberättelser som har delats. Igenkänningsfaktorn för dem som läser som själva har mist barn, känslan att inte vara ensam i det allra svåraste är ovärderligt. Vi fortsätter att bryta tabun och skapa uppmärksamhet. Tillsammans i en gemensam kamp att sänka dödstalen.

Vår vision är att färre små barn ska dö, läs mer i verksamhetsberättelsen om hur Spädbarnsfonden arbetar för att komma dit.

Anneli Wikström
Tf verksamhetsansvarig

Henrik Ahlstrand
Ordförande

Vårt uppdrag

"När ett litet barn dör, kanske oväntat och plötsligt, förändras livet för alltid för föräldrarna och deras anhöriga. Det finns ett tydligt före och efter. Allt ställs på sin spets och du får omförhandla allt du trodde du visste om livet. Existentiella frågor blir en del av vardagen, för inte ska små barn dö. Barn borde överleva sina föräldrar, föräldrar borde inte behöva lära sig att överleva utan sina barn."

Därför finns Spädbarnsfonden, för att vi behövs. När man drabbats av en så stor och ofattbar sorg behöver man stöd. Man behöver mötas av förståelse, värme och igenkänning. Man behöver veta att alla tankar som snurrar inte är onormala. Att få ett fotfäste och något att hålla fast vid när sorgen stormar som värst. Det är vårt uppdrag att vara det ankaret. Vad vi vill allra mest är så klart att färre barn dör. Det går att sänka dödstalen och vi vet också hur de kan sänkas. Det berättar vi för regering och beslutsfattare så ofta vi kan och när vi får möjlighet. Vi ser också till att den möjligheten skapas.

Vi skapar uppmärksamhet om spädbarnsdöd genom att dela våra föräldraberättelser. Vi bryter tabun. Allmänheten måste veta att små barn kan dö. Det räddar liv i sig. Ju mer kunskap man har som gravid, desto mer uppmärksam blir man på riskfaktorer och indikatorer på att barnet i magen kanske inte mår bra. Av samma anledning är det fortfarande viktigt att sprida informationen om hur plötslig spädbarnsdöd kan reduceras. Dödstalen har gått ned drastiskt sedan 90-talet men informationen är fortfarande viktig och aktuell.

När det värsta ändå händer, när ett litet barn dör, vill vi att föräldrarna ska få ett så bra bemötande som möjligt. Vi vill att omvårdnaden ska vara jämlik, det ska inte bero på var du bor i landet. Idag finns det regionala skillnader, så ska det inte vara. Spädbarnsfondens medarbetare och volontärer föreläser för vårdpersonal om rutiner, stöd och bemötande. Vi fungerar som ett komplement till sjukvården och vi vårdar vår relation med den viktiga vårdpersonalen.

Vi vet också att mer forskning behövs om varför små barn dör och hur man kan förebygga det. Därför har Spädbarnsfonden en forskningsfond som vi delar ut medel ur varje år till relevant forskning. Vår forskningsnämnd som består av ledande experter i ämnet hjälper styrelsen med beslutsunderlag.

“LILIAN KAYROUZ: ”DE HAR BERÖVAT MIG PÅ MIN DRÖM”

Efter två missfall blev till sist drömmen verklighet. Lilian Kayrouz och maken Roger Jaghlasian blev äntligen gravida och för Lilian som då var 38 år, och hela livet drömt om att bli mamma, så var det stor lycka. Men graviditeten var jobbig, Lilian var trött och började svullna upp i vecka 28 och man misstänkte att hon fått diabetes. Redan då började hon fråga om hon skulle kunna få göra ett kejsarsnitt men upplevde att hon inte togs på allvar. I vecka 39 gjordes ett ultraljud och då var Lilian så trött att hon var på gränsen till svimfärdig.
– Då vägde barnet 3800 gram och jag bad flera gånger om att få ett kejsarsnitt för att jag mådde så dåligt, men det fick jag inte. Istället gjorde de hinnsvepning och jag fick åka hem, berättar hon.

Femton timmar senare hittar Roger sin sambo liggandes på mage i badrummet, avsvimmad och alldeles blå, kämpandes efter luft.
– Jag var så uppsvullen att han knappt kände igen mig. När ambulansen kom så var jag fortfarande medvetslös, säger Lilian.

Hon förs till sjukhuset i ilfart och väl inne på förlossningen undersöker man barnet i magen som inte visar några tecken på att må dåligt. Men Lilian hade kraftiga smärtor och kände ett tryck neråt vilket gjorde att hon var tvungen gå på toaletten ofta. Och varje gång hon kom tillbaka från toaletten var hon så slut att hon svimmade. Efter att uteslutit havandeskapsförgiftning och röntgat magen så bestämmer man sig för att undersöka Lilians hjärta. Men innan Lilian ska rullas ut ur rummet och föras till hjärtavdelningen så gör man en sista koll på Christians hjärta och då har barnmorskan svårt att hitta hjärtljud. Barnmorskan uppmärksammar en läkare på detta men den läkaren vill inte gå emot den andra läkarens beslut om att först kontrollerna Lilians hjärta.
– Då har jag så ont att jag inte kan sitta still och först då förstår man att något är fel. Då bestämmer de sig för att ta ut barnet. Det är tre och en halv timme efter att jag har kommit in till sjukhuset efter att ha varit medvetslös, blå och uppsvullen, säger Lilian.

När de öppnar Lilian och tar ut Christian så har han puls men hela magen är fylld med blod, i utredningen från sjukhuset beskrivs det som ett blodbad. Roger kan bara se på då ett stort team med läkare försöker återuppliva hans son. Christian får blod men kroppen tar inte emot det och man kan inte rädda hans liv. Samtidigt kämpar Lilian för sitt. I fyra dagar efteråt ligger hon på intensiven och får 16 liter blod och genomgår sex operationer innan faran är över.

Lilian och Roger har fått veta att orsaken till att Christian dog var för att moderkakan lossnade. När Christian kom ut vägde han 4325 gram och var fullt frisk. Lilian har nu IVO-anmält händelsen och sjukhuset har gjort en lex Maria-anmälan. I sjukhusets interna utredning står det att om de hade registrerat fosterljuden kontinuerligt så hade det kunnat minska risken för dödsfallet och om de hade gjort kejsarsnitt tidigare så hade han överlevt och Lilian hade sluppit bli så skadad som hon blev.
– Vi litade på vården och trodde, som man gör, att de vet bäst. I det här fallet så får de in en höggravid kvinna som hittats helt blå och man väntar i tre och en halv timme med att ta ut barnet. Det är obegripligt! Jag vill säga till alla gravida att stå på er! Säg som du känner för att det är du som känner din kropp bäst och du vet om något är fel. Hade de gjort kejsarsnitt direkt eller haft bättre koll på hans hjärta så hade han levt idag, säger hon.

Tiden efter Christians död har varit svår. Det tog en och en halv månad innan Lilian kunde lämna sjukhuset och hon har levt på morfin och ångestdämpande. Både hon och Roger är sjukskrivna. Det är först nu hon orkar, och kan, prata om sin upplevelse. Lilian drömmer fortfarande om ett barn men hon vet inte om hon kommer att våga försöka igen.
– Det var en skräckupplevelse och vi vet faktiskt inte om vi vågar igen. Roger vill inte ha något barn av rädsla för att förlora mig. Min största dröm är att bli mamma och varje gång jag tänker på det så mår jag dåligt. De har berövat mig på min dröm.

Av Anneli Wikström

Stödverksamheten

Spädbarnsfonden grundades 12 april 1986 av föräldrar som mist barn som sökte kontakt med andra som visste vad de gick igenom. Den drivkraften är fortfarande stark i föreningen. Föräldrar som hjälper andra föräldrar. Alla volontärer och stödpersoner i de lokala stöddistrikten har själva mist barn. De drivs av att hjälpa andra att ta sig ut på andra sidan. Genom att finnas där, genom att lyssna och att vara det hopp man så desperat behöver i början av sin sorgeprocess. Att se att andra har överlevt det som just då känns omöjligt, är hoppingivande. När det värsta har hänt behöver vi just det, hoppet om en fungerande framtid.

Lokala stöddistrikt 2021

Spädbarnsfonden har länsindelade stöddistrikt.
De flesta distrikt leds av en eller flera distriktsamordnare.
I vissa distrikt finns en eller flera stödpersoner. I de distrikt där vi inte har några volontärer i stödverksamheten erbjuder vi stöd via vår stödbank.

Stödbank

Under 2020 gjorde vi+ en omfattande inventering av stödpersoner och volontärer. Som ett led i fortsatt kvalitetssäkring av vår stödverksamhet ville vi kartlägga stödet i varje distrikt. Vi vet att vi i vissa län behöver satsa mer på rekrytering av nya stödpersoner. Efter kartläggningen kan vi nu göra målriktade punktinsatser.

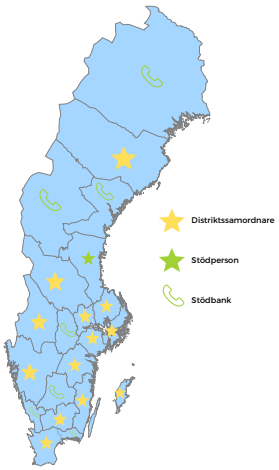
När vi ställde om till digitala stödaktiviteter såg vi en stor vilja bland våra stödpersoner att vara stöd åt nydrabbade familjer oavsett var de bor. Därför har vi skapat en stödbank av stödpersoner som vill ge stöd via telefon och e-post.

Volontärer

Spädbarnsfonden har ca 50 volontärer som ger stöd till andra.
Vi har även volontärer som hjälper till vid manifestationer, minnesstunder och andra aktiviteter.

Stödkedjan

1. Förälder som mist barn kontaktar Spädbarnsfonden genom att ansöka om medlemskap. Spädbarnsfondens stödsamordnare tar en första kontakt med den nya medlemmen. Kontakt förmedlas till en stödperson, i bästa fall i det län de drabbade föräldrarna bor. Finns distriktsamordnare eller arbetsgrupp i länet, skickas den nya medlemmen dit och sedan fördelas en stödperson genom distriktsamordnaren.
2. Förälder som mist barn deltar i en öppen träff en gång, eller ringer och får stöd av kansliet. Vill de sedan fortsätta delta i stödaktiviteter och få stöd, blir de medlemmar och stöd förmedlas enligt punkt 1.
3. Ifall det inte finns ett lokalt stöddistrikt där den drabbade bor, erbjuds stödsamtal från stödperson från annan ort, eller från kansliet genom vår stödbank. Vi erbjuder även digitala stödgrupper.



Spädbarnsfonden vill lyfta våra distriktsamordnare för att berätta om deras fina arbete. Men också för att få dig som funderar på hur det skulle vara att hjälpa andra i deras sorg att få lite insikt i deras arbete. Martin Larsson har varit DS i Västra Götaland i snart tre år.

Du och din sambo Sofia förlorade er dotter Iris för åtta år sedan. Berätta om vad som hände.
– För åtta år sedan väntade jag och min sambo vårt första barn och vi var som man är när man ska få sitt första barn, glada och förväntansfulla. Det var en ganska lång förlossning och som pappa höll jag mycket koll på skärmen med hjärtfrekvensen och såg ju vid något tillfälle att kurvan gick upp och tänkte att hon var stressad där inne. Och så när huvudet kommer ut så tystnar barnmorskan och jag förstår att något är fel, jag såg också att fostervattnet var missfärgat. De klippte navelsträngen och sprang ut ur rummet med henne och jag följde efter. Det visade sig att hon hade dragit in fostervatten med sin egen avföring i lungorna, och då blir det bråttom.
– Iris sövdes ner och hölls nedkyld och de första två dagarna trodde vi att det skulle gå vägen. Men sedan blev värdena sämre och de började misstänka fel på njurarna. Hon opererades och fick påbörja dialys. Men på fjärde dagen blev vi rekommenderade att hålla ett dop om vi ville och sedan fanns det inte något mer att göra för henne.

Hur kom du i kontakt med Spädbarnsfonden?
– Vi fick information om Spädbarnsfonden på sjukhuset och efter att vi varit hemma i tre veckor bestämde jag mig en dag för att åka ner till lokalen i Göteborg. Jag gick på en öppen träff för att se vad det var för något och efteråt ringde jag min sambo och bad henne komma dit. Jag kände att det var svårt att få stöd i sorgen av allmänvården, vi hade en bra kurator och så, men det absolut bästa stödet och mest läkande i sammanhanget var Spädbarnsfonden.

Varför har du valt att engagera dig i Spädbarnsfonden?
– Det gav så mycket för mig att få prata med någon som varit med om samma sak och som förstår en. Även om man kan få tröst och förståelse av någon utifrån så känner jag mig mer trygg i att prata med någon annan som förlorat barn. Det var för mig den enda platsen där jag i den akuta sorgen kunde vara mig själv. Och då det var så bra för mig så kände jag att jag ville fortsätta att vara en del av sammanhanget.

När kände du dig redo för att kunna stötta andra?
– Det är svårt att svara på. Jag blev DS fem år efter att Iris dog och då hade jag lite distans till förlusten. Men sorgen försvinner ju inte, den finns ju där hela tiden. Men alla kan vara ett stöd trots det, men det kräver ju att du inte mår akut dåligt.

Hjälper det dig i din sorg att hjälpa andra?
– Ja det gör det absolut. Den tiden som jag delar med andra som förlorat barn gör att jag känner att jag får minnen med Iris. Jag har alltid levt med en känsla av att jag är dålig på att sörja, att då få ge sorgen tid och dela den med andra ger mig mycket. Det är viktigt och givande att vara ett stöd. Det blir en form av pass it forward. Jag har själv fått hjälp och nu får jag ge den hjälpen till andra.

Vad skulle du vilja säga till den som funderar på att bli DS?
– Jag vill säga att man får fantastiskt stöd av kansliet i sitt arbete trots att vi inte är på samma plats. Att man inte är ensam ansvarig för något. Sen gör man så gott man kan och det man gör får vara gott nog. Man ska också tänka på att det inte är ett livstidskontrakt. Det är väldigt givande och om man inte är allergisk mot ansvar så kan man tycka om den biten.

Martin och dottern Iris. Bild: Privat.

Av Anneli Wikström

Stödaktiviteter

Under hela året fram till oktober så hade vi främst digitala stödaktiviteter på Zoom men också några promenadträffar utomhus i mindre grupper. I slutet av året, när restriktionerna lättade och togs bort, så startade vi med fysiska träffar igen.

19
Öppna samtalsträffar

11
Digitala samtalsträffar

1
Utomhus samtalsträffar

16
Slutna samtalsgrupper

53
Stödaktiviteter

1
Digital livesänd Wave of light manifestation

1
Kursstart i filmworkshop

3
familjedagar

1
Digitala livesänd minnesstund

Spädbarnsfondens höll årets familjehelg på Destination Apelviken i Varberg. Då det blev ett sent beslut på att anordna familjehelgen på grund av pandemin så blev det inte lika många deltagare som tidigare. Men 20 vuxna och 20 barn, varav de flesta var under fem år, deltog ändå! Under lördag deltog även åtta externa medlemmar på minnesstunden. Och det blev en mycket uppskattad helg.
Fredagen inleddes med erbjudande om morgonmeditation i tältet och sedan morgonkaffe i kanslistugan. På förmiddagen genomfördes en samtalsgrupp med pappor. Mammorna valde att tillbringa förmiddagen i tältet med pysselverkstad där det erbjöds möjlighet att göra bland annat ljusdekorationer/lyktor, tavlor, teckningar och fjärilar. På eftermiddagen samlades några familjer på stranden och målade på strandhällarna medan barnen hittade hoppborgen.

Efter lunch genomfördes en samtalsgrupp för mammor med fokus på nydrabbade då de allra flesta deltagarna var nya i sin förlust. Kreativa rummet i tältet var öppet förmiddag och eftermiddag. Under kvällen sökte sig flera deltagare tillbaka till tältet och fortsatte pyssla och prata. Familjerna fann varandra på ett fint sätt och just för att vi inte var så många denna gång så blev familjehelgen mer intim och personlig. På kvällen ordnades marschalltändning vid stranden.

Lördagen inleddes med morgonmeditation och sedan morgonkaffe i kanslistugan. Papporna ville träffas ännu en gång för samtal. På eftermiddagen blev det minnesstund, pyssel och gemensam måltid. Flera som bodde nära valde då att ansluta. Kvällen avslutades med ljuständning på stenmuren.

Helgen blev mycket uppskattad av deltagarna som många var relativt nydrabbade och de fann fort varandra.
Den här familjehelgen är väldigt uppskattad eftersom barnen får kompisar och bildar, liksom de vuxna, vänskaper för livet. Att känna gemenskap och dela sorg och saknad på ett naturligt sätt är livsvårdande.

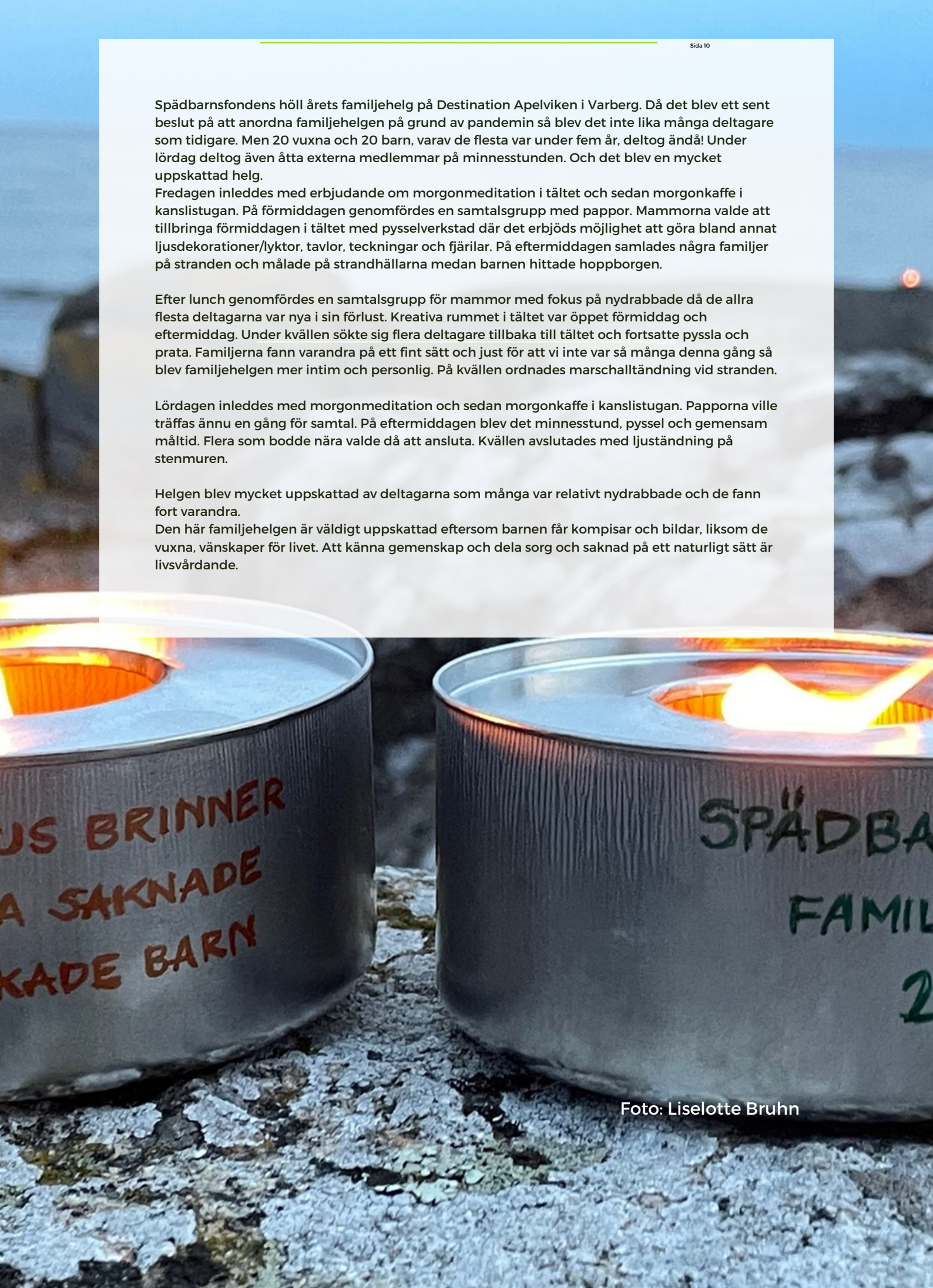


Foto: Liselotte Bruhn

Minnespåsar

Spädbarnsfondens mål är att tillverka och distribuera minst lika många minnespåsar som antalet spädbarn som dör. Vi vill genom minnespåsen se till att vårt stöderbjudande når alla föräldrar som mister ett litet barn. Det är viktigt att stödet kommer direkt i det akuta skedet, därför distribuerar Spädbarnsfonden minnespåsarna direkt till relevanta sjukhusavdelningar som förlossningar, barnakuter, neonatalavdelningar med flera.

Du är inte ensam! För denna lilla elefant är sydd av en annan förälder, som precis som du saknar en efterlängtad liten, som tyvärr aldrig fick bli stor. Ett barn som du och de älskade från allra första stund.
Håll den nära, ge den till ditt barn, eller behåll den som ett minne!

- Anna Dalmo, initiativtagare till Facebookgruppen "Elefanter för änglabarn"

515

Minnespåsar skickades till sjukhus runt om i Sverige

1030

Handgjorda elefanter till familjer i sorg

Föreläsningar för yrkesgrupper som möter föräldrar som mister barn

Ett av Spädbarnsfondens strategiska mål är att berörd vårdpersonal ska ha kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn. Våra seminarium, webbinarium och föreläsningar på sjukhusavdelningarna är därför väldigt viktiga. Pandemin försvårade dock att arrangera fysiska föreläsningar och seminarium och kontakten med vården fick ske per telefon och mail. Under 2022 hoppas vi att de fysiska besöken som är så viktiga kan återupptas.

Grundkurs för nya volontärer

Spädbarnsfonden har som mål att expandera och utveckla stödverksamheten. 2021 var ett speciellt år då vår stödsamordnare valde att sluta innan sommaren. I oktober kunde vi äntligen anställa Ann Larsson på tjänsten och hon fortsätter jobba hårt med kvalitetssäkring, förbättring av stödkedjan och utbildning av våra stödpersoner. På grund av corona kunde vi inte hålla i någon grundkurs 2021 men i maj 2022 genomför vi grundkursen igen.

Den 3-5 oktober 2020 samlades vi på Långholmens konferens i Stockholm.

Deltagarna var engagerade föräldrar som själva mist barn och nu vill vara stöd åt andra.

Mycket värme och gemenskap och en stor vilja att göra skillnad i andra människors liv.

Våra volontärer och stödpersoner är det viktigaste vi har i Spädbarnsfonden.

Kursen syftar till att göra deltagarna trygga i sin roll som samtalsledare. När man ger stöd åt andra behöver man ha verktyg och arbetssätt för att känna att man gör ett bra jobb. Vi pratar om vad sorg är och hur det påverkar oss människor. Vi har gruppdiskussioner om svåra situationer man kan hamna i och hur man bäst hanterar det. Deltagarna får delta i praktiska övningar och lyssna på hur några av våra mest erfarna samtalsledare arbetar. Erfarenhetsutbyte är en viktig del av kursen liksom möjlighet att prata om olika aspekter av sorg och stöd.

Vi internutbildar:

- DISTRIKTSAMORDNARE
- STÖDPERSONER
- VOLONTÄRER

Fakta och statistik

2021 dog 601 spädbarn i Sverige. 367 av dem dog innan de ens fick födas. Det innebär att drygt 1200 föräldrar drabbas av livslång sorg. Hela familjen drabbas av traumat att förlora ett litet barn. Syskon, anhöriga, nära och kära. Om föräldrarna inte får bra stöd och bemötande i initialskedet så är risken stor att drabbas av post traumatisk stress (PTSD) och förlängd sorgereaktion (Prolonged grief disorder). Ca 60 % av de här föräldrarna ligger i riskzonen för att drabbas av långvarig psykisk ohälsa. Det måste samhället tillsammans hjälpa till att förändra. Dödstalen går att sänkas och de måste sänkas. Och när det värsta händer så måste det finnas adekvat stöd och hjälp.

När ett spädbarn föds och dör efter 22 fullgångna graviditetsveckor får den som födde barnet 29 föräldradagar och den som inte födde barnet får 10 föräldradagar.[1] Om barnet under första levnadsåret eller upp till det att barnet är 18 år erhåller föräldrarna endast 10 föräldradagar. 10 eller 29 dagars föräldrapenning är för kort. Många föräldrar blir sjukskrivna, men bemötandet och rutinerna är väldigt ojämlika. Den för korta föräldrapenningen och svårigheterna med att få fortsatt sjukskrivning efter förlusten av ett barn bidrar till försämrad psykisk hälsa och perioder med längre sjukskrivning längre fram i livet. Det här är frågor som Spädbarnsfonden arbetar långsiktigt med och vi har bland annat lyft i vårt samarbete med Socialstyrelsen i ett kunskapsstöd som handlar om just omhändertagande av föräldrar och syskon som förlorat ett barn som dör i mammans mage.[2]

I Danmark får föräldrarna (mamma, pappa, partner, adoptivföräldrar) 26 veckors sorgelov. Danmark är verkligen ett föredöme för resten av Europa. Deras humana bemötande av föräldrarna bidrar till bättre återhämtning och reducerar risken att utveckla PTSD och förlängd sorgereaktion.

[1] https://www.forsakringskassan.se/sjukvard/foralder-och-barn/nar-ett-barn-dor
[2] https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/ovrigt/2020-3-6702.pdf

ca 11
spädbarn dör varje vecka i Sverige

320
pojkar dog under sitt första levnadsår

281
flickor dog under sitt första levnadsår

234
spädbarn dog under sitt första levnadsår

Påverkan & Information

Spädbarnsfonden arbetar mot sju strategiska mål. Det första målet är att spädbarnsdödligheten ska minska i Sverige. Vi vet att dödstalen går att sänka och vi vet hur. Ett våra viktigaste uppdrag som organisation är därför att berätta för beslutsfattare hur många spädbarn som dör i Sverige varje år och vad de kan göra för insatser för att sänka dödstalen. Ett annat mål är att alla som drabbas ska mötas av förståelse och få bästa möjliga bemötande av vårdpersonal och sin omgivning.

Under 2021 har vi bland annat arbetat med följande för att nå de strategiska målen:

Kunskapsstöd & rapporter

Spädbarnsfonden har ingått i arbetsgrupper på Socialstyrelsen för att ge vår input i arbetet med tre olika kunskapsstöd riktade mot professionen:

- **Dödfödda barn - en inventering och förslag på åtgärder. För att reducera antalet barn som dör intrauterint, dvs. i magen**
- **Omhändertagande av föräldrar och syskon till dödfödda barn**
- **Vårdkedjan för barn som behöver neonatalvård och deras föräldrar. Nationella rekommendationer till beslutsfattare och stöd till vårdpersonal.**

Efter ett långt arbete, där Spädbarnsfonden varit delaktig, tog Socialstyrelsen fram ett kunskapsstöd hösten 2021 för att förebygga intrauterin fosterdöd. I sin första version av kunskapsstödet som riktar sig till vården presenterar de 10 rekommendationer.

Syftet med kunskapsstödet är att identifiera och adressera risker för intrauterin fosterdöd och fokus för arbetet med kunskapsstödet har varit att besvara följande frågor:

- Hur kan vi rädda fler barn genom insatser under graviditeten?
- Vilken typ av handläggning skulle kunna minska risken för att få ett dödfött barn för de gravida som i dag inte följs i specialistmödravården?

Några saker ur kunskapstödet:

Hälso- och sjukvården bör genomföra en regional systematisk genomgång av inträffade fall av intrauterin fosterdöd minst en gång per år.

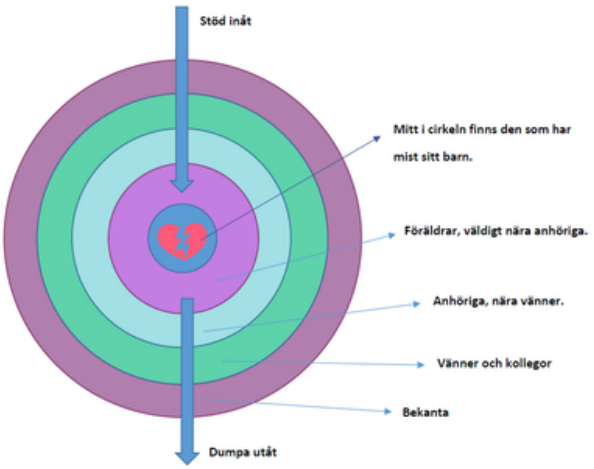
Hälso- och sjukvården bör utan att avvakta erbjuda undersökning vid klinik eller mottagning med tillgång till CTG och ultraljud, då en kvinna tagit kontakt för att hon upplever minskade fosterrörelser och rörelseanamnesen är avvikande eller svårbedömd.

Hälso- och sjukvården bör ta en rörelseanamnes och göra en riskbedömning, som underlag för beslut om fortsatt handläggning, då en gravid kvinna söker vård för att hon upplever minskade fosterrörelser.

Arbete för ett perinatalt center i Sverige

Spädbarnsfonden anser att det krävs ett nationellt perinatalt center i Sverige för forskning och klinisk verksamhet för dödföddhet. Centrets uppdrag bör vara att samordna och sprida kunskap kring hur dödföddhet kan förebyggas, hur vården och bemötandet kan utvecklas samt bedriva god och anpassad vård för föräldrar som föder och fött döda barn. Det finns goda exempel från bland annat Storbritannien där man i Manchester har ett perinatalt forskningscenter kopplat till en klinisk mottagning likt specialmödravård. Genom deras arbetssätt har dödföddheten minskat med 32% i regionen.

Spädbarnsfondens stödcirkel



FNs globala hållbarhetsmål
Spädbarnsfonden stöder FNs långsiktiga arbete med Agenda 2030 för en hållbar utveckling. Spädbarnsfonden verka och bidrar till att Sverige ska nå FNs globala hållbarhetsmål 3.2 om att förhindra alla dödsfall som hade kunnat förebyggas bland barn under fem år.

Sverige måste sätta upp mål för att uppnå de globala målen.

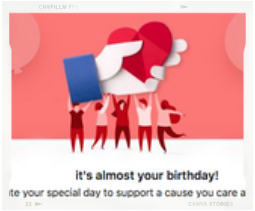
Insamlingsinitiativ & engagemang

Det finns ett stort engagemang bland våra medlemmar och deras anhöriga att göra skillnad. Flera insamlingskampanjer skapas varje år till förmån för Spädbarnsfonden. Den främsta drivkraften är att ingen annan familj ska behöva drabbas av den oerhörda förlusten av att förlora ett barn. Spädbarnsfonden är oroligt tacksamma för allt engagemang och riktar ett stort varmt tack till alla som är med oss i kampen för att sänka dödstalen och förbättra stödet.

Foto: Privat

Rekordinsamling
Danijela Pavlica förlorade sonen Lyon i februari och hörde av sig till Spädbarnsfonden. Hon ville vara med och bidra för att inga fler föräldrar skulle få vara med om den sorg hon och hennes man gick igenom. Hon startade en insamling som på kort tid nådde 500 000 kronor. Pengarna öronmärktes till forskningen. Varmt tack Danijela och till alla som bidrog!

Samarbeten
Många personer hör av sig och vill hjälpa till på det sätt de kan. Mina Faisai är en av dem. Hon driver företaget Kärlekens pärla som tillverkar DNA-smycken av minnen. Det kan vara en bit av navelsträngen, tyg eller bröstmjölk. Nu skänker hon en del av vinsten till Spädbarnsfonden vilket vi är väldigt tacksamma för.



Födelsedagsinsamlingar på Facebook
Under förra året samlade medlemmar, anhöriga och människor som vill stötta Spädbarnsfondens verksamhet in 1 127 190 kr tillsammans! En helt fantastiskt summa som gör otrolig skillnad för Spädbarnsfonden. Vi saknar ord. Tack vare er kan vi ge större bidrag till forskning om spädbarnsdöd och ge ett bättre stöd till de som mister spädbarn. Stort varmt tack till era alla!

Insamlingar och minnessidor
På Spädbarnsfondens hemsida och genom samarbetspartners kan man starta en egen insamlingssida till minne av ett saknat barn. Insamlade medel går till forskning, information och stöd. 291 569 kr samlades in via dessa initiativ under förra året. Vi läser varje berättelse och vi ser alla saknade barn. Varmt tack för ert stöd!

Insamling för att tillverka fler Minnespåsar

När pandemin gjorde sitt intåg förstod vi att de som mister barn under den här perioden skulle bli extra utsatta och sårbara. På grund av restriktioner på sjukhusen kunde inte alla ta emot besök. Det blev ännu viktigare att samla minnen av den för korta tid man får tillsammans med sitt barn på sjukhuset. Under 2021 skickade vi ut 515 minnespåsar till sjukhus runt om i landet. Varmt tack till alla som bidrog till insamling för detta!

Julinsamling till forskningsfonden

Tack alla som tillsammans bidrog med pengar till forskningsfonden! Och tack till företagen Valedo partners och Arvidssons takstolar som tyckte att det var viktigare att stötta Spädbarnsfonden än att skicka julgåvor och julkort. Pengarna gick direkt till vår forskningsfond som styrelsen beslutade att dela ut 790 000 kr från till sju forskare vid årsskiftet. Varmt tack!

Facebookgruppen "Elefanter för änglabarn"

Gruppen startades av Anna Dalmo och Jeanette Jelenius 2017 och gruppen och elefanttillverkningen ökar varje år. Idag har gruppen 890 medlemmar. Det virkas elefanter som aldrig förr och idag distribueras en liten och en stor elefant med varje minnespåse. Från en förälder till en annan. Det finns ett talesätt som säger att elefanter aldrig glömmer. På samma sätt som en förälder aldrig glömmer sitt saknade barn. Varmt tack till "Elefanter för änglabarn". Ett varmt tack även till änglamormor Daphni Landgren som virkar och säljer elefanter till förmån för Spädbarnsfonden, på fyra år har hon nu samlat in 55 220 kr till forskningen. Stort tack!

Greta skapade en ABC-affisch

Grafiska formgivaren Greta Rönneskogs vän förlorade barn och det fick Greta att börja fundera på hur hon skulle kunna bidra för att färre barn ska dö. Hon tog fram en fin ABC-affisch som hon nu säljer till förmån för Spädbarnsfonden. Tack för det Greta!

3 601 606 kr

samlades vi in 2021 TILLSAMMMANS

Medlemsavgifter, minnesgåvor, Facebook, forskning, minnespåsar, månadsgivare och från företag.

TACK!

Hur Spädbarnsfonden har synts i media 2021

2021 fortsatte Covid-19-pandemin och mediafokuset kretsade mycket kring detta. Här kommer en sammanställning över större händelser som haft påverkan på vår verksamhet. VI listar även hur mycket vi synts i olika kanaler samt andra sammanhang där vi pratat om Spädbarnsfonden och vår verksamhet.

Radio:

- 28/4 P4Värmland rapporterar om Tove Spånbergs fall.

Tidningar:

- 19/2 Emelie Edholm släpper boken "Livet med dig i mitt hjärta". Spädbarnsfonden gör en intervju och Emelie syns i medier som GP, Allas och Expressen. Spädbarnsfonden nämns.
- 26/2 Sundsvalls tidning skriver om att länet får kritik för att man inte hittar anledningar till att barn dör i magen.
- 18/3 Influencern Danijela Pavlica förlorar sin son och gör en intervju med Spädbarnsfonden som får enorm spridning, Aftonbladet, Loppi.se, Nyheter24, Expressen, Dagbladet.no, Må bra, Femina Sverige och Danmark är bara några medier som lyfter detta. Här artikel från Aftonbladet.
- 23/3 Allas skriver om Anna Dalmo som startade elefantgruppen.
- 29/3 VK intervjuar vår DS i Västerbotten.
- 28/4 Spädbarnsfonden skriver om Tove Spånberg som polisanmält vården efter att hennes son Henry dött vid förlossningen. Toves berättelse uppmärksammas av flera medier bla NWT, Aftonbladet, Expressen,.
- 5/5 Inspomamman Hanna berättar om sin förlust i Motherhood.
- 25/5 Vår stödsamordnare Camilla Skoglund är med i en artikel om spädbarnsdöd i NWT.
- 2/11 Spädbarnsfonden skriver om Jessica Sponé som ska gå 10 000 steg för att uppmärksamma spädbarnsdöd. Detta uppmärksammas även av Avesta tidning.
- 10/11 SVT rapporterar om Socialstyrelsens nya kunskapsstöd.

TV:

- 2/1 Vår ambassadör Malin Mases Arvidsson är med i SVT om att hon vill att alla dödfödslar ska kartläggas.
- 22/6 Barnläkaren och författaren Lina Schollin Ask gästar Kunskapskrogen
- 11/4 Danijela Pavlica gästar Nyhetsmorgon.
- 19/11 SVT rapporterar om Socialstyrelsens nya kunskapsstöd.

Poddar:

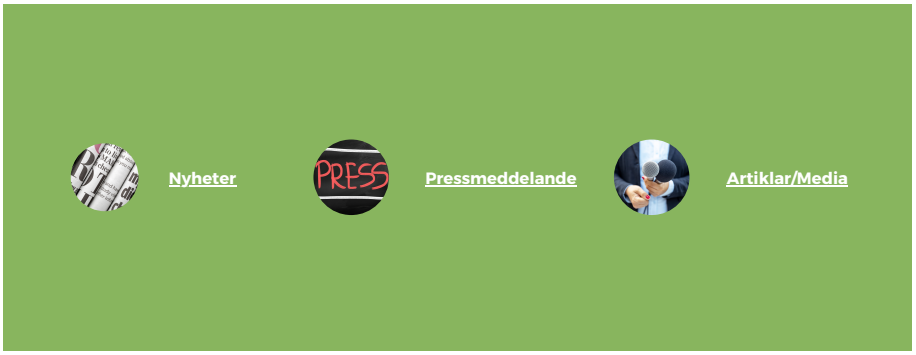
- 10/1 Spädbarnsfondens ambassadör Jonas Svensson gästar podden Utan dig.
- 5/5 Danijela Pavlica gästar Framgångspodden och berättar om sin förlust.
- 7/9 Malin Mases Arvidsson gäster Sarah Dawn Finers podcast Talk to me.
- 17/12 UR sände ett avsnitt av Fatta familjen där medlemmar i Spädbarnsfonden deltog.

Artiklar delade på Facebook:

Nyheter: 15
Artiklar: 55

Publicerade artiklar på vår webb:

Nyheter/artiklar: 71
Pressmeddelanden: 3
Nyhetsbrev riks: 12



Statistik sociala media & hemsida

Antal följare på vår Facebooksida har under 2021 ökat med 512 följare, från 7741 till 8253. Även antalet följare på Instagram har vuxit med 849 följare. Vår hemsida växte med nästan 200 000 och besöktes av 350 100 personer, i genomsnitt 959 besökare per dag.

Inläggen på vår nationella Facebooksida har stor räckvidd och når långt fler än antalet sidföljare. Ett inlägg som utmärkte sig under 2021, publicerades den 24 april som är Alla barns dag. Det inlägget nådde ca 30 000 personer.

Ett av de mest lästa var också Wave of light-inlägget den 15 oktober och då influencern Danijela Pavlica förlorade barn och gjorde sin första intervju med Spädbarnsfonden.

Genom Facebook har vi nått 197 966 personer. 128 673 interaktioner. 2160 delningar har gjorts. Tillsammans med hemsidan så är Facebook vår viktigaste Sociala media kanal för att nå ut med information och budskap.

8253 följare
153 inlägg

2417 följare
106 inlägg

Förvaltningsberättelse

Spädbarnsfonden styrelse, organisationsnummer 802012-1193, med säte i Göteborg avger härmed föreningens årsredovisning för 2021.

Henrik Ahlstrand

Kristina Levin

Leah Zepeda Persson

Sofia Svarfvar

Ulrika Lignell

Matti Grip

Lena Ekberg

Åsa Tellgren-Roth

Styrelsen har det övergripande ansvaret för Spädbarnsfondens verksamhet. Dess uppgift är att strategiskt leda Spädbarnsfondens verksamhet i frågor som berör framtids- och strategifrågor. Från årsmötet bestod styrelsen av Malin Asp, styrelseordförande. Ordinarie ledamöter var Alex Brekke, Sara Wettergren, Sofia Säterskog och Linda Gabrielsson. Suppleanter var Johanna Alterman och Åsa Tellgren-Roth. I augusti ägde ett extra medlemsmöte rum och en ny styrelse tillsattes. Styrelsen har sedan dess bestått av Henrik Ahlstrand, styrelseordförande. Ordinarie ledamöter Christer Jönsson, Kristina Levin, Leah Zepeda Persson, Sofia Svarfvar. Suppleanter Ulrika Lignell, Matti Grip, Lena Ekberg och Åsa Tellgren-Roth. Styrelsen har under året sammanträtt 19 gånger varav 2 varit konstituerande styrelsemöten. Christer Jönsson lämnade sitt uppdrag i styrelsen i februari 2022 och ersattes av Matti Grip.

Kansliet sköter den dagliga och löpande verksamheten, under ledning av verksamhetsansvarig. Spädbarnsfondens kansli består sedan september av tf verksamhetsansvarig och kommunikatör Anneli Wikström, stödsamordnare Ann Larsson och administratör Karin Ekenberg. Löneadministrativa tjänster har utförts av Tre Händer i Varberg.

Spädbarnsfondens revisor, Malin Karlsson, är auktoriserad revisor på Baker Tilly Ahlgren & Co i Varberg. Revisorssuppleant är Henrik Ahlgren på Baker Tilly Ahlgren & Co. Förutom granskning av bokslut och årsredovisning upprättar revisorn revisionsberättelsen. Spädbarnsfonden innehar ett 90-konto.

Hela verksamheten kontrolleras av Svensk Insamlingskontroll. Spädbarnsfonden är medlem i Giva Sverige, vilket innebär att vi varje år upprättar en kvalitets- och effektkod som publiceras på Spädbarnsfondens webbplats. Vartannat år granskas kodrapporter och förvaltningsrapport av revisor.

Valberedningen 2021 bestod av Karin Larsdotter, Michel Östlund och Marie Ganters. Valberedningen tillsätts av årsmötet. Dess uppdrag är att inför nästa årsmöte ge förslag på nya styrelsemedlemmar till en lämpligt sammansatt styrelse.

Verksamhet
Spädbarnsfonden är en ideell, politiskt och religiöst oberoende förening med syftet att:
- Stödja drabbade familjer inom området spädbarnsdöd
- Verka för ändamålsenlig information, utbildning samt fortbildning
- Befrämja forskning inom området spädbarnsdöd.
- Verka för opinionsbildning samt samhällsupplysning inom området Spädbarns hälsa och spädbarnsdöd.
- Stärka och utveckla nationell samt internationell samverkan.

Flerårsöversikt (Tkr)	**2021**	**2020**	**2019**	**2018**	**2017**
Verksamhetsintäkter	5 213	3 696	4 547	3 336	2 040
Resultat efter finansiella poster	754	56	268	744	268
Soliditet (%)	68.0	78,2	83,9	80,4	76,7

Förklaring till resultatet
På grund av pandemin och att vi under halva året saknade stödsamordnare har vi inte kunnat utföra mycket av de tänkta aktiviteterna

Föreningsinformation

Organisationsnummer: 802012-1193
Plusgirot, Nordea: 90 02 12-2
Bankgiro, Swedbank: 900-2122
SWISH-nummer: 900 21 22

Tre bankkonton i Swedbank:
- Forskningsfonden
- Sparkonto
- Transaktionskonto

Kansliadress:
Spädbarnsfonden
Stigbergsliden 18
414 63 Göteborg

Telefon: 031 - 387 57 57

kansliet@spadbarnsfonden.se
www.spadbarnsfonden.se

SVENSK INSAMLINGS KONTROLL 90 KONTO

tryggt givande

Medlemmar

Spädbarnsfonden hade vid årskiftet 596 betalande medlemsfamiljer. De utgörs av familjer, vänner och släktingar som mist barn, men även sjukhuspersonal, begravningsbyråer, kyrkor och andra som vill stötta verksamheten. Under 2021 tillkom 162 nya medlemsfamiljer.

Ideella insatser

Spädbarnsfondens styrelse arbetar ideellt utan ekonomisk ersättning, annat än i de fall ett mindre arvode utgår om en ledamot tagit ledigt från sitt ordinarie arbete för att delta i föreningens verksamhet. Inga arvoden till styrelsemedlemmar har betalats ut under 2021.

Stödverksamheten i våra lokala distrikt är också helt beroende av ideella krafter. Den enda ekonomiska ersättning som kan utgå till distriktsamordnare och övriga aktiva är viss reseersättning, som milersättning eller arvode vid utebliven inkomst från ordinarie arbete, för att medverka i en föreningsaktivitet.

Forskningnämnden utgörs av ledande ideella forskare inom området och består av Anna Sandström, Eric Herlenius och Thomas Jansson.

Styrelsen ansvarar för förvaltningen av föreningens fonder och att detta sker på ett icke spekulativt sätt. Utdelningsförslag ur forskningsfonderna tas fram av forskningsnämnden vilket består av ledande forskare inom ämnet. Styrelsens forskningsansvarige fungerar som sammankallande och nämndens ordförande. Styrelsen utser forskningsnämndens ledamöter och beslutar om tilldelning av forskningsmedel. Information om fondernas inriktning, villkor för stipendier samt beslut om tilldelning skall alltid hållas aktuell på föreningens webbplats samt i verksamhetsplanen.

162
Nya medlemmar

596
Medlemsfamiljer

20
Lokala stöddistrikt

49
Aktiva stödpersoner

Fördelning av ändamålskostnader

18%
Forskning

77%
Verksamhet/ Stöd

1%
Föreläsningar/ Info

4%
Aktiviteter/ Distrikt

Bilder från familjehelgen 2021. Foto: Liselotte Bruhn

Väsentliga händelser under 2021

- Mia Fernando släpper, tillsammans med Spädbarnsfonden, ett träningsprogram för fysisk och psykisk återhämtning efter att man fött barn. Finns att hitta och skriva ut här.
- Regeringen satsar 481 miljoner på att förstärka kvinnors hälsa under 2021
- Spädbarnsfonden fyllde 35 år och detta uppmärksammades med livesänd minnesstund 18 april
- Årsmötet hålls digitalt den 18 mars.
- Verksamhetsansvariga Angela Jones konsultkontrakt avslutades i maj och Stödsamordnaren Camilla Skoglund säger upp sig. 15% av medlemmarna begär att ett extra medlemsmöte utlyses.
- Styrelsen väcker misstankar om kortbedrägeri med rörelsefrämmande kostnader för motsvarande 100 000 kr för perioden 2018-2021. Polisanmälan görs och revisorn får i uppdrag att göra en särskild granskning kring oegentligheter. Efter detta startas åtgärder för att förbättra attestrutinerna.
- Vid det extra medlemsmöte 22 augusti tillsätts en ny styrelse. Forskningsnämnden väljer att avgå i samband med mötet. Arbete med att förbättra den interna kontrollen fortgår.
- Anneli Wikström går in som tf verksamhetsansvarig i september. Kontoret i Uppsala sägs upp.
- Spädbarnsfonden tillsätter en helt ny forskningsnämnd i september bestående av Anna Sandström, Eric Herlenius och Thomas Jansson.
- Från 1 till och med 31 oktober lyfter vi "pregnancy and infant loss awareness month". En månad som syftar till att bryta tabun kring spädbarnsdöd.
- 15 oktober hölls en ceremoni från Borlänge där man uppmärksammade Wave of light. Spädbarnsfonden livesände på Facebook.
- Nästan 14 000 såg livesändningen från Wave of light i Borlänge på Facebook..
- Vi arrangerar även en livesänd minnesstund för över 300 deltagare under allhelgonahelgen.
- Revisorns utredning avrapporteras till styrelsen, misstankarna kvarstår och den överlämnas till polisen och Svensk insamlingskontroll. Senast sista maj 2022 skall föreningen redovisa för Svensk Insamlingskontroll att nödvändiga åtgärder vidtagits.
- I november höll dokumentärfilmaren Karin Ekberg i en filmworkshop som sträckte sig under två helger och resulterade i fina minnen.
- Vår ambassadör Jonas Svensson skriver en fars dags hälsning till våra medlemmar.
- Ann Larsson anställdes på som ny stödsamordnare i november.
- I slutet av november lanserades en månadsgivarkampanj med kampanjfilmer. Danijela Pavlica, Josefin Lidbom och ambassadörerna Jonas Svensson och Malin Mases Arvidsson deltar.
- I början av december höll sorgeterapeuten Anna Parfa i ett två dagars-seminarium om sorgebearbetning

300
deltar i livesänd minnesstund

15 okt
Digitalsänd Wave of light manifestation

3
nya medlemmar i forskningsnämnden

790 000 kr
delas ut i forskningsbidrag

Bidrag

Vi har kunnat bedriva Spädbarnsfondens stöd- och medlemsaktiviteter, utskick av minnespåsar och forskningsanslag tack vare våra bidragsgivare. Vi tackar dem alla för förtroendet!

Offentliga bidragsgivare:
Socialstyrelsen 300 000 kr, Göteborgs Stad 150 000 kr, Stockholms Läns Landsting 50 000 kr, Folkälsomyndigheten 940 000 kronor, Kronobergs län 25 100 kronor, Hälso och sjukvårdsnämnden 100 000 kronor, Region Dalarna 60 000 kronor,

Bidrag från stifelser och fonder:
Kronprinsessan Margaretas minnesfond 50 000 kronor, Solstickan 50 000 kronor. Göteborg kommuns stiftelse Olof Wijks fond 100 000 kronor

Företagsvänner
Valedo Partners

Utdelning ur forskningsfonden

2021 kunde vi dela ut 790 000 kr till 7 stipendiater.

Rakel Eklund, forskare och specialistsjuksköterska i psykiatrisk vård, vid Uppsala universitet, är av dem som fått medel av Spädbarnsfondens forskningsfond 2021 för sin forskning. Hon erhöll 80 000 kronor. Rakel och hennes forskargrupp har utvecklat en app för föräldrar som har mist ett barn och som har långvarig sorg efter sin förlust. De kallar appen "Min Sorg". Appen bygger på tidigare forskning och principer om kognitiv beteendeterapi (KBT).

– Förhoppningen är att appen kan vara ett komplement till annan typ av stöd eller vård som föräldern kanske får. Eller så kan appen användas helt självständigt för att ge information, råd och stöd kring sorg, säger Rakel Eklund.

Susanna Myrnerts Höök är Specialistläkare på Akutvårdssektionen, Sachsska barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, och fick motta 150 000 kronor för sin forskning. Hon vill förbättra spädbarnsöverlevnad i låginkomstländer genom innovation och nya strategier.

- Vår forskning har stor potential att påverka globala riktlinjer vad gäller användning av larynxmask och riktlinjer för återupplivning av spädbarn i låginkomstländer. Vid positiva resultat kommer sannolikt relativt snabba förändringar i klinisk praxis ske och den viktigaste fördelen kommer utan tvekan att ses i låginkomstländer, säger hon.

Benjamin Cosby är ST-Läkare på Barn-och Ungdomsmedicin, Akademiska Barnsjukhuset samt doktorand vid institutionen för Immunologi. Han erhöll 80 000 kronor för sin forskning om plötslig spädbarnsdöd.

- Jag och min forskargrupp analyserar svenskt registerdata samt genetiskdata för att identifiera riskfaktorer och orsakssamband samt optimera metoder för att finna vilka spädbarn som kan vara i riskzonen för att drabbas av plötslig spädbarnsdöd, berättar Benjamin.

Hanna Danielsson, doktorand vid Institutionen för Mikrobiologi, Tumör- och Cellbiologi, Karolinska Institutet och ST-läkare i Barn- och ungdomsmedicin på Sachsska Barn- och ungdomssjukhuset, Södersjukhuset, fick motta 80 000 kronor för sin forskning om för tidigt födda barn.

- Vår forskning handlar om att ta reda på specifika egenskaper för varje barn som föds för tidigt för att kunna anpassa deras behandling så den blir så bra som möjligt för varje enskilt barn.

Michaela Granfors, överläkare på Centrum för fostermedicin och enheten Graviditet och Förlossning, på Karolinska Universitetssjukhuset, fick motta 150 000 kronor för sin forskning som heter "Ultraljudsbaserad skattning av fostervikt i Sverige; en utvärdering av precision och prediktion".

- Tankarna till projektet väcktes i mitt dagliga arbete och den stora frustrationen över att aldrig veta om en viktskattning som vi har gjort med ultraljud är korrekt eller inte. Trots att vi gör "precis som man ska", det vill säga mäter alla mått såsom det beskrivs i regelboken, säger Michaela.

Sophia Brismar Wendel, förlossningsöverläkare, Danderyds sjukhus och Docent, Karolinska Institutet erhöll 100 000 kronor för sin forskning Swedish Perinatal Core Outcome Set.

- – Med ett set av kärnutfall, det vill säga de viktigaste sakerna som säger något om hur barnet klarade av förlossningen, kan vi få högre kvalitet på vården genom bättre och säkrare jämförelser mellan sjukhus samt effektivare forskning. Målet är att alla sjukhus och forskningsprojekt som rör förlossning ska använda kärnutfallen i sina resultat och redovisningar, berättar Sophia.

Jenny Svedenkrans, barnläkare och neonatolog, fick motta 150 000 kronor för sin forskning om hur man kan förbättra hur barn som föds med syrebrist tas om hand vid akuta kejsarsnitt.

- Nuvarande handläggning innebär att barnets navelsträng klipps av direkt för att barnet ska kunna få hjälp att komma igång och andas. Eftersom vi vet att barn som mår bra vid förlossningen utvecklas bättre om man väntar med att klippa navelsträngen vill vi undersöka om det även gäller barn som föds med syrebrist. Vi vill därför utvärdera effekten av att återuppliva dessa barn med navelsträngen intakt vid akuta kejsarsnitt, säger Jenny.

RESULTATRÄKNING

RESULTATRÄKNING	NOT	2021	2020
Verksamhetsintäkter			
Medlemsavgifter		180 000	269 100
Insamlade medel/gåvor	3	3 421 607	2 377 960
Bidrag	3	1 505 100	915 000
Nettoomsättning		90 893	79 070
Övriga verksamhetsintäkter		15 570	55 317
SUMMA VERKSAMHETSINTÄKTER		5 213 170	3 696 447
Verksamhetskostnader	4		
Ändamålskostnader		-3 646 974	-2 853 767
Insamlingskostnader		-644 852	-634 089
Administrationskostnader		-166 956	-152 233
SUMMA VERKSAMHETSKOSTNADER		-4 458 782	-3 640 089
VERKSAMHETSRESULTAT		754 389	56 358
Ränteintäkter			
Räntekostnader		-480	-108
SUMMA RESULTAT FRÅN FINANSIELLA POSTER		-480	-108
Resultat efter finansiella poster		753 909	56 250
Årets resultat		753 909	56 250

Kostnadsfördelning

BALANSRÄKNING

Tillgångar	**Not**	**2021-12-31**	**2020-12-31**
ANLÄGGNINGSTILLGÅNGAR			
Materiella anläggningstillgångar		0	0
Inventarier	**6**		
Summa anläggningstillgångar		0	0
OMSÄTTNINGSTILLGÅNGAR			
Varulager m.m			
Handelsvaror		36 102	39 730
Kortfristiga fordringar			
Kundfordringar		6 081	9 481
Övriga fodringar		588	24 999
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	**7**	16 596	23 874
Kortfristiga placeringar Kassa och bank		4 685 035	3 060 375
Summa omsättningstillgångar		**4 744 402**	**3 158 459**
Summa tillgångar		**4 744 402**	**3 158 459**
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Ändamålsbesämda medel		322 412	322 412
Balanserat kapital		2 148 843	2 148 843
Årets resultat		753 909	0
Summa eget kapital		**3 225 163**	**2 471 255**
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		107 711	53 408
Övriga kortfristiga skulder		397 545	100 807
Skuld erhållna ej nyttjade bidrag		75 000	0
Skuld för beslutade ej utbetalda bidrag		790 000	0
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	**8**	148 983	532 989
Summa kortfristiga skulder		**1 519 239**	**687 204**
Summa eget kapital och skulder		**4 744 402**	**3 158 459**

Förändring av eget kapital

	Ändamåls bestämda medel forskning-fonden	Balanserade medel	Årets resultat	Totalt eget kapital
Ingående balans	322 412	2 092 593	56 250	2 471 255
Dispositon av föregående föregående års resultat		56 250	-56 250	
Årets resultat			753 909	
Utgående balans	322 412	2 148 843	753 909	3 225 164

NOTER

Not 1 Redovisnings- och värderingsprinciper
Spädbarnsfondens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3)och Giva Sveriges styrande linjer för årsredovisning.

Principerna är oförändrade jämfört med föregående räkenskapsår

RESULTATRÄKNINGEN

Verksamhetsintäkter
Intäktsredovisning:
Intäkter redovisas till det verkliga värdet av vad som erhållits eller kommer att erhållas.Intäkter i form av gåvor intäktsförs i den period gåvan överlämnas på ett sakrättsligt bindande sätt. Intäkten ska motsvara tillgången anskaffningsvärde.

Gåvor i form av kontanter från i första hand privatpersoner redovisas normalt enligt kontantprincipen. Även gåvor från företag och organisationer redovisas normalt i den period då gåvan inbetalas. I den mån det på balansdagen finns avtalade men ej erhållna gåvor från företag och organisationer intäktsförs dessa efter individuell prövning.

Nettoomsättning
Försäljning av varor intäktsredovisas som huvudregel när någon form av kontant betalning erhållits i Spädbarnsfondens butik.

Medlemsavgifter
Medlemsavgifter omfattar betalningar för medlemskap i ideella föreningar. Medlemsavgifter intäktsförs vid inbetalning från medlem.

Insamlade medel
Som insamlade medel inkluderas mottagna gåvor från allmänheten, företag, organisationer, samfund, privata och ideella fonder och stiftelser samt sponsring. Till insamlade medel räknas även testamentsgåvor och donationer, värdet av skänkta tillgångar samt intäkter från insamlade medel med gåvobevis, t ex nål- och brevmärken.

Med gåva anses tillgång som lämnats utan krav på ekonomisk motprestation. Gåvan utgör anläggningstillgång om den är avsedd att stadigvarande brukas eller innehas i verksamheten.

Övriga gåvor utgör omsättningstillgångar.
Erhållna gåvor värderas till verkligt värde, d.v.s. försäljningsvärde eller återanskaffningsvärde.
Erhållna gåvor redovisas netto, d.v.s. efter avdrag för försäljnings- och hanteringskostnader.

Bidrag
Som bidrag räknas likvida medel som en förening erhållit från en bidragsgivare som är ett offentligrättsligt organ. Ett villkorat bidrag är ett bidrag som förenats med villkor som innebär återbetalningsskyldighet om villkoret inte uppfyllts.
Offentligrättsliga organ inkluderar bidragsgivare såsom Socialstyrelsen och landsting. Om bidraget är till för att täcka specifika kostnader, exempelvis ett administrationsbidrag sker intäktsredovisning på ett sådant sätt att intäkten ställs mot de kostnader som bidraget är avsett att täcka. Intäktsredovisning sker endast när det med hög grad av sannolikhet kan bedömas att bidraget inte kommer att återkrävas.

Villkorade bidrag skuldförs till dess att de utgifter som bidraget ska täcka uppkommer.

Inga bidrag nettoredovisas mot kostnader.

Verksamhetskostnader
Verksamhetskostnader delas in i följande funktioner: ändamåls-, insamlings- och administrationskostnader.

Ändamålskostnader består av: Stadgeenliga kostnader enligt Spädbarnsfondens uppdrag. Medlemskostnader och kostnader för opinionsarbete och påverkansarbete. Forskningsutdelning och andra kostnader som härrörs till forskning. Kostnader för bidragsansökningar samt samkostnader.

Insamlingskostnader består av: Kostnader för marknadsföring och trycksaker för insamlingsändamål. Kostnader för internet och teknik som uppkommer i samband med insamlingskampanjer. Vissa samkostnader.

Administrationskostnader består av: Kostnader för styrelsemöten. Vissa samkostnader, samt vissa redovisningskostnader.

Leasing
Samtliga av organisationens namn operationella och finansiella leasingavtal kostnadsförs löpande (linjärt) över leasingperioden (inkl. första förhöjd hyra).

Ersättningar till anställda
Löpande ersättningar till anställda i form av löner, sociala avgifter och liknande kostnadsförs i takt med att de anställda utför tjänster. Eftersom alla pensionsförpliktelser klassificerats som avgiftsbestämda redovisas en pensionskostnad det år pensionen tjänas in.

BALANSRÄKNINGEN

Tillgångar, skulder och avsättningar värderas till anskaffningsvärde om inget annat anges nedan.

Materiella och immateriella anläggningstillgångar
Materiella anläggningstillgångar värderas till anskaffningsvärde minskat med avskrivningar enligt plan. Avskrivning görs systematiskt över den bedömda ekonomiska livslängden. Härvid tillämpas följande avskrivningstider:
Inventarier 3 år

Tillgångar och skulder
Vid anskaffningstidpunkten värderas finansiella tillgångar till anskaffningsvärde med tillägg för direkta transaktionsutgifter. Kundfordringar värderas individuellt till det belopp som beräknas inflyta. Fordran på medlemsavgifter tas inte upp som fordran om det inte finns en legal fordran på medlemmen.

Finansiella skulder värderas till upplupet anskaffningsvärde.

Lager av handelsvaror
Varulagret värderas med tillämpning av först-in först-ut-principen till det lägsta av anskaffningsvärdet och nettoförsäljningsvärdet på balansdagen.

Ändamålsbestämda medel
Som ändamålsbestämda medel inom eget kapital redovisas insamlade medel där givaren eller styrelsen angett det ändamål som medlen ska användas till men där organisationen ännu inte åsamkats utgifter för detta ändamål. Spädbarnsfonden har ändamålsbestämda medel avseende forskningsdonationer.

Skuld för erhållna ej nyttjade bidrag
När Spädbarnsfonden erhållit bidrag men ännu inte uppfyllt villkoren redivisas en skuld.

Skuld för beslutade ej utbetalda bidrag
När Spädbarnsfonden fattat beslut om utbetalning av forskningsbidrag och medelst mottagaren inte verkställt utbetalningen, redovisas detta belopp som en kortvarig skuld

Not 2 Uppskattningar och bedömningar
Spädbarnsfonden har erhållit 940 000 kr i bidrag från Folkhälsomyndigheten för 2021. Då endast 620 000 kr av dessa utnyttjats görs bedömningen att risk för återbetalningsskyldighet föreligger av resterande 320 000 kr, vilket redovisas som en övrig skuld i balansräkningen.

NOTER TILL RESULTATRÄKNINGEN

Not 3 Gåvor som redovisats i resultaträkningen

Insamlade medel	**2021**	**2020**
Gåva stöd och verksamhet	1 398 669	770 496
Övriga insamlingar Allmänheten	1 241 330	1 437 753
Gåva forskning Allmänhet	781 608	169 711
Testamentegåvor	0	0
Summa insamlade medel:	**3 421 607**	**2 377 960**

BIDRAG SOM REDOVISATS SOM INTÄKT

Insamlade medel (privaträttsliga bidrag)		
Stiftelser/fonder	200 000	230 000
Summa insamlade medel (privaträttsliga bidrag)	**200 000**	**230 000**
Offentliga bidrag		
Myndigheter	920 000	300 000
Region	235 100	235 000
Kommun	150 000	150 000
Summa offentliga bidrag	**1 305 100**	**685 000**
Summa bidrag	**1 505 100**	**915 000**

Totala insamlade medel består av följande:		
Gåvor som har redovisats i resultaträkningen	3 421 607	2 377 960
Gåvor som inte har redovisats i resultaträkningen	0	0
Privaträttsliga bidrag som redovisats som intäkt	200 000	230 000
Summa insamlade medel	**3 621 607**	**2 607 960**

Not 4 Medeltal anställda, personalkostnader och arvoden till styrelsen

Antal anställda	**2021**	**2020**
Kvinnor	3	**4**
Totalt	3	4
Antal styrelsemedlemmar		
Kvinnor	3	3
Män	2	2
totalt	5	5
Antal ledande befattningshavare		
Kvinnor	1	1
Totalt	1	1

Löner och andra ersättningar:		
Övriga anställda	1 154 698	900 224
Sociala kostnader	494 846	353 461
(varav pensionskostnader)	99 159	94 107
Summa	**1 649 544**	**1 253 685**

Ideellt arbete
Under året har ca 50 personer arbetat ideellt som kontaktpersoner/distriktsamordnare i de lokala distrikten. Värdet av dessa ideella insatser har inte redovisats i resultaträkningen.

Verksamhetsansvarig
Fram till konsultuppdraget avslutades 4 aug fakturerade Verksamhetsansvarig sitt arvode, det är inte en del av personalkostnaderna. Arvodet är 44 000 kr/mån. Årets belopp inklusive slutarvode 500 466 kr.

Not 5 Leasing
Föreningen leasar endast verksamhetslokaler. Avtalen om lokalhyra kan sägas upp med tre månaders uppsägningstid. Årets hyreskostnader uppgår till 162 163 kronor (151 884).

NOTER TILL BALANSRÄKNINGEN

Not 6 Materiella anläggningstillgångar	**2021-12-31**	**2020-12-31**
Ingående anskaffningsvärden	57 351	57 351
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	57 351	57 351
Ingående avskrivningar	- 57 351	- 57 351
Utgående ackumulerade avskrivningar	- 57 351	- 57 351
Utgående restvärde enligt plan	0	0

Not 7 Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	**2021-12-31**	**2020-12-31**
		23 874
Förutbetalda hyror	16 596	

Not 8 Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	**2021-12-31**	**2020-12-31**
Semesterlöner	52 491	21 298
Upplupna sociala avgifter	16 492	6 691
Övriga poster	80 000	30 000
Forskningfondens utdelning 2021	0	400 000
Förutbetalda bidrag	0	75 000
Summa	**148 983**	**532 989**

Årsredovisningen 210101-211231 är undertecknad av Spädbarnsfondens styrelse:

Datum: Ort: Digitalt

Henrik Ahlstrand
Ordförande

Leah Zepeda Persson
Vice ordförande

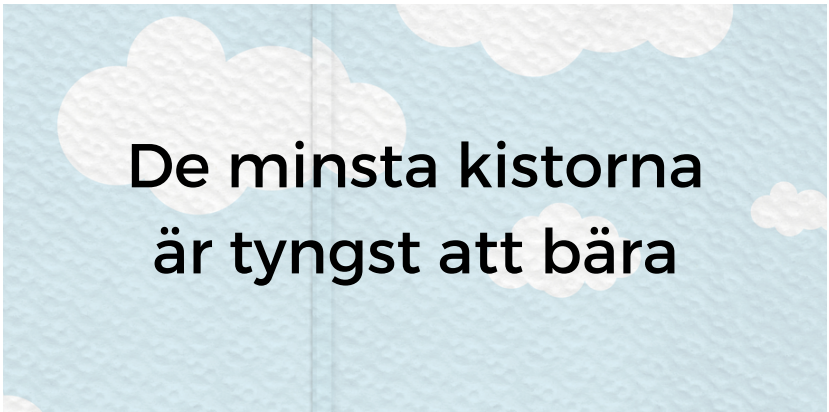
Kristina Levin
Sekreterare

Sofia Svarfvar
Kassör

Matti Grip
Ledamot

Min revisionsberättelse har avgivits den dag som framgår av min elektroniska signatur:

Malin Karlsson
Auktoriserad revisor,



facebook.com/spadbarnsfonden

instagram.com/spadbarnsfonden/

linkedin.com/company/spadbarnsfonden/

Späd barns fonden

tryggt givande givasverige

90 KONTO SVENSK INSAMLINGS KONTROLL