



Späd
barns
fonden

ORGANISATIONSNRUMMER

802012-1193



VERKSAMHETSBERÄTTELSE 2022

INNEHÅLL

VERKSAMHETSBERÄTTELSE

- 02** Inledning
- 03** Vårt uppdrag
- 04** Stödverksamheten
- 08** Styrelsens arbete
- 09** Forskning
- 14** Utbildning
- 14** Insamlingsinitiativ & engagemang
- 15** Synts i media & sociala media
- 16** Ideella och samarbetspartners
- 17** Utmaningar och lärdomar
- 17** Händelser
- 18** Tack

ÅRSREDOVISNING

- 20** Förvaltningsberättelse
- 22** Resultaträkning
- 23** Balansräkning
- 25** Noter
- 29** Underskrifter

Vi gör skillnad

Föreningen har under det gångna året arbetat för att göra skillnad för de som drabbats av sorg och förlust av ett litet spädbarn. Genom en rad olika initiativ har föreningen bidragit till att skapa en trygg och inkluderande gemenskap där medlemmar och anhöriga kan få stöd och hjälp i en svår tid.

En av de största initiativen är att vi sedan augusti har en ny lokal i Stockholm där vi kunnat erbjuda allt ifrån slutna samtalsgrupper, öppna träffar och adventsmys. Det betyder mycket för föräldrar att kunna få komma till ett tryggt rum för att få dela sin berättelse om sitt eller sina älskade barn. Vi har sett ett ökat engagemang efter att ha deltagit i samtalsgrupper hos oss. Det är viktigt att kunna erbjuda den här typen av stöd för föräldrar som förlorat ett litet barn.

Föreningens arbete har också bidragit till att sprida kunskap och öka medvetenheten om spädbarnsförlust och på så sätt öka förståelsen och stödet för de som drabbats. Under året har föreningens stödsamordnare och ideella besökt ett flertal sjukhus och berättat om minnespåsen samt hur ett bra stöd till föräldrar kan se ut. Under förläsningarna har yrkesgrupper kunnat dela sina erfarenheter och fått påfyllnad av kunskaper kring bemötande.

Vi har bytt ut och effektiviserat våra administrativa system under året. Medlemssystemet har varit det största arbetet då det gamla registret var gammalt samt att vi hade svårt att arbeta med uppföljning av våra medlemmar. Vi har förstått att många trott sig vara medlemmar då de ingått i en facebook-grupp eller kanske prenumerarar på nyhetsbrev, eller trott att de betalat via autogiro. Tack vare det nya medlemssystemet kan medlemmen själv se vilken adress som finns i systemet, om de betalat med mera. Parallelt med detta har vi varit i pandemins kölvatten samt att den ekonomiska situationen varit svår för flera av våra föräldrar och därfor inte haft råd att betala medlemsavgiften. Vi har däremot sett att många sökt sig till våra mötesplatser och familjehelgen i Varberg var lika besök som tidigare år.

Alla ideella som bidrar genom att vara distriktsamordnare, stödpersoner, styrelseledamöter, forskningsnämnd, admins i våra facebook-grupper, delande och spridande av föreningens olika budskap, listan av engagemang kan göras lång. Det är ni som gör att föreningen har den omsorg och omtanke till alla föräldrar och anhöriga som mist ett litet barn.

Jag är stolt över det arbete som händer ute i landet och vi kommer fortsätta göra skillnad för dem som mister ett litet barn. Då, nu och i framtiden.

Från en förälder till en annan.

Emelie Simmons, 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."



STÖDVERKSAMHETEN

Spädbarnsfonden grundades 12 april 1986 av föräldrar som mist ett litet barn som sökte kontakt med andra som visste vad de gick igenom. Den drivkraften är fortfarande stark i föreningen. Föräldrar som stödjer andra föräldrar. Vi finns genom att lyssna och vara det hopp många behöver i början av sin sorgeprocess. Att se att andra har överlevt det som just då känns omöjligt, är hoppingivande.

Under året har distrikten startat igång sina verksamheter i pandemins kölvatten i form av samtalsträffar, minnesstunder och familjedagar. I Uppsala har familjer kunnat mötas för en pysseldag, i Blekinge startade en samtalsgrupp, i Värmland har samtalsträffar fortsatt, i Umeå har blommor lagts i Umeälven, en minnesstund och öppna träffar har samlat nya föräldrar och i Sörmeland och Växjö har öppna träffar fortlöpt som vanligt. I Stockholm testades kvällen Stilla stund i Essinge kyrka med bland annat textläsning av en mamma som förlorat barn, och samtal. Föreningen erbjöd även två digitala träffar för föräldrar som förlorat barn i plötslig spädbarnsdöd.

Vi gör ett nedslag på fyra av årets största händelser ute i distrikten. Familjehelgen i Varberg (se artikel), Wave of light i Borlänge i Dalarna, nya lokalen i Stockholm och minnesstunden i Göteborg.

WAVE OF LIGHT - EN ÅRLIG LJUSMANIFESTATION

Den 15 oktober var det den internationella minnesdagen för spädbarnsdöd. På flera platser i Sverige uppmärksammades den globala aktiviteten, "Wave of light" där vi tänder ljus som får brinna minst en timme. Många deltog via länk från den direktsända minnesstunden från Borlänge som sändes ut på Spädbarnsfondens facebook. Det var distriktet i Dalarna som tillsammans med Wave of light Sweden som stod för innehåll och utformning. I år belystes parken i Wave of lights signal-



Wave of Light i Borlänge lockar många föräldrar och synliggör barnen som inte syns.

färger och vi fick hjälp av ljud och sändning av ett företag från Borlänge. Till eventet hade föreningen tagit fram ärmbindlar med loggan över Wol samt västar med Spädbarnsfondens logotyp på för att våra aktiva skulle synas bland alla deltagarna och kunna ge ett bra stöd och bemötande. Vi hade även ett kaffetält med gratis kaffe och kakor samt informationsbroschyror som bemannades av aktiva i Dalarna.

NY LOKAL FÖR SAMTALSGRUPPER I STOCKHOLM

Under många år har stockholmsdistriket hyrt eller lånat lokaler i olika kyrkor eller hos Randiga huset. Men i augusti fick föreningen ett förstahands kontrakt på en möteslokal på Södermalm i Stockholm. Under hösten har stockholmsdistriket kunnat starta upp ett flertal samtalsgrupper, öppna träffar, planeringsmöten med mera. Lokalen har även fungerat som en mötesplats när föreningen möter vårdpersonal och kunnat visa föreningens material på ett bra och presentativt sätt.

MINNESSTUND VID ALLHELGONA I GÖTEBORG

Ett hundratal deltagare i olika åldrar besökte Spädbarnsfondens minnesstund i Johannebergs kyrka med efterföljande fika i församlingshemmet. Inbjudan riktade sig till föräldrar, barn, anhöriga och vänner. Det bjöds på sång, textläsning och ljuständning där de som önskat fick namnen på sina barn upplästa av en av Spädbarnsfondens aktiva.

GRUNDKURS FÖR NYA AKTIVA PÅ LÅNGHOLMEN

Under april höll föreningen sin grundkurs för nya engagerade. Kursen tar upp att möta andra i sorg, att leda samtalsgrupper, information om föreningen och dess uppdrag, mål och vision. Ett 17-tal nya medlemmar anslöt sig till helgen och delade reflektioner med kursledningen.



Ljusen vid Långholmen är formade som ett hjärta.



Årets familjehelg i Varberg på Apelvikens camping hade cirka 90 medlemmar i olika åldrar.

TALA ÖPPET ÄR DET SOM BEHÖVS

Samtal och gemenskap står i fokus under Spädbarnsfondens årliga familjehelg. En helg som beskrivs som ovärderlig av deltagare som återkommer år efter år. Erfarenheten visar att det hjälper att tala öppet om det som hänt.

Strålande sol och värme mötte föräldrar och barn, aktiva och disriktsamordnare som rest till Varberg för att under en långhelg få mötas i skratt och allvar. Helgen inleddes på torsdagen med ett varmt välkommande och en presentation.

– När solen var på väg ner förberedde vi för en marschalltändning, en återkommande minnesceremoni som blev otroligt känslosam och vacker, berättar Ann Larsson, stödsamordnare och en av de ansvariga för familjehelgen.

PÅ FREDAGEN möttes deltagarna i mindre samtalsgrupper både på för- och eftermiddagen. Medan de vuxna samtalade i skuggan under träden ordnades aktiviteter för barnen. Ett nytt inslag för i år var ett besök av Clownkliniken.

– De hade en jättefin och rolig föreställning för alla barn. Skrattet har en läkande kraft!

Senare på eftermiddagen bjöd Rapid Relief Team på hamburgare. Det var mycket uppskattat av både barn och vuxna.

LÖRDAGEN MJUKSTARTADE med en kopp kaffe i solen innan det var dags för dagens aktiviteter, samtalsgrupper för vuxna, pyssel och lek för barnen. Det vackra väderet och värmen lockade till många bad.

På eftermiddagen hölls en stämningsfull minnessstund med musik, diktläsning, namnuppläsning och ljusändning. Stunden avslutades med att alla syskon blåste såpbubblor. Vart och ett av de saknade barnen hade fått sitt namn skrivet på en sten. Dessa fick familjerna ta med sig hem som ett minne av helgen.



På kvällen bjöd Spädbarnsfonden på buffé där alla familjer fick chansen att sitta ner och prata tillsammans en sista gång innan hemfärd.

– Det blev som vi hoppades. Familjer som förlorat barn fick möta andra familjer som också har förlorat barn och känna en styrka och gemenskap i det som man kan bär med sig länge! Ett stort tack till våra underbara aktiva som var med och gjorde den här helgen möjlig tillsammans med mig!



Birgitta Nordström, textilkonstnär och doktorand i konsthantverk vid HDK-Valand, Göteborgs universitet har formgett svepefilter som sedan 2016 används på en del sjukhus i Sverige när små barn dör. Tillsammans med Birgitta arbetar Spädbarnsfonden för att starta en produktion av svepefilter med målet att de ska finnas tillgängliga på alla Sveriges sjukhus.



"DET FINASTE UPPDRAG JAG NÅGONSIN FÅTT"

På uppdrag av Spädbarnsfonden väver Birgitta också två bårtäcken till de minsta kistorna. Som ett sätt att låta föreningens medlemmar komma nära vävprocessen, folkbilda om begravningsriter och sprida ordet om vad svepefilter och bårtäcken är, bloggar Birgitta Nordström på Spädbarnsfondens webb. Där delar hon med sig av sina tankar om textilens roll i livet och döden, om mötet mellan tyg och människa och om att väva sig in i det allra ömtåligaste.

LÄS HENNES FÖRSTA BLOGGINLÄGG:

Ett barn dör. Och jag får vara med och väva täcket som kanske ska smycka den lilla

kistan vid begravningen. Jag tror att det är det finaste uppdrag jag någonsin fått. Som att väva sig rakt in i ömtåligheten själv. Det finaste, är det rätt ord för att beskriva känslan? Jag är medveten om att jag rör mig in mot ett område där orden blir för stora och samtidigt inte räcker till.

Jag har vävt många bårtäcken som används vid begravningar men hittills har matten på textilen varit betydligt större, ca 2 meters bredd och 3,5 meters längd. Bårtäcket vilar ovanpå kistan. Vi får bädda, om än i en symbolisk form. Det är en handling som påminner om det vi ofta gör med textil: stoppar om, viker in, tar på och tar av. Likt

små vardagliga handlingar som att lägga på duken och göra fint. Begravningens ritual tillhör inte vardagen men ingår i livets krönika.

En krönika av ting skulle kunna låta så här: en vagga, en barnvagn, en potta, en simring, en cykel, en skolväska, en dator. Så kommer mopeden, bilen, den egna bostaden, kanske vigselringar, ett tält, i mitt fall en kajak, för någon annan en båt. Så småningom en rullator, eventuellt en rullstol.

Till sist en kista, det sista rum vi får bebo.

Den minsta kistan rubbar rytmén i livets krönika.



INSPIRATIONSHELG FÖR DISTRIKTS-SAMORDNARE OCH NYCKELPERSONER

Helgen 13-15 november samlades distriktsamordnare och nyckelpersoner för fortbildning, samtal och reflektion. Vissa delar ur programmet kunde de som fanns på distans delta via länk. Totalt deltog 25 personer fysisk och digitalt. Ämnen som togs upp var verksamhetsutveckling med representanter från Sensus, konstprojektet "Hålla" som riktar sig till barn och unga, Spädbarnsfondens minnespåse, att möta människor i sorg med prästen och författaren Lars Björklund. Vidare delade distrikten med sig om sina verksamheter som till exempel Wave of light, Västra götaland om sin lokala organisation av aktiva och lokalens samt en presentation av admin-gruppen för den slutna facebook-gruppen för föräldrar som förlorat barn.

I slutet av december startade även distriktsmöten som är en mötesplats för gemensam verksamhetsutveckling, fördjupning och reflektion i grupp. Dessa möten sker ungefär en gång i månaden digitalt via länk.

MINNESPÅSEN

Spädbarnsfonden arbetar för att alla föräldrar som mister ett litet barn ska få samma möjlighet till stöd och information. Därför har vi tagit fram Minnespåsen som kan hjälpa föräldrar att samla minnen av sitt barn och som kan underlättा för värden att ge föräldrar ett bra bemötande. Genom minnespåsen vill vi 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.

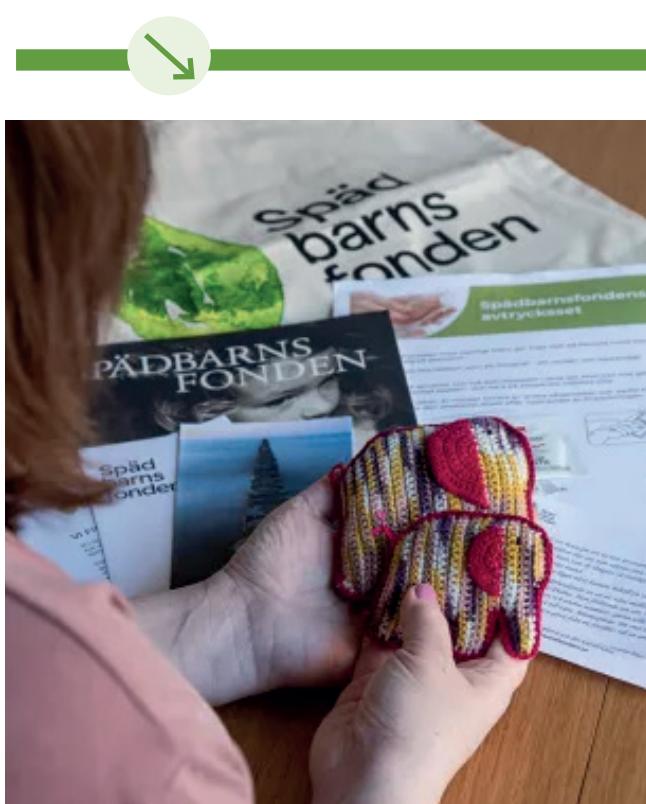
SVEPEFILTAR OCH BÅRTÄCKEN

Under sommaren återupptogs samtalén med textilkonstnären och forskaren Birgitta Nordström om att starta en produktion av svepefilter med målet att de ska finnas tillgängliga på alla Sveriges sjukhus. Under hösten påbörjade konstnären ett samarbete med Svenssons i Lamhult som ska väva svepefiltarna. Sedan årsskiftet bloggar även konstnären om sina projekt på föreningens hemsida, som en del av hennes forskning.

Föreningen beställde även ett bårtäcke av konstnären i två exemplar som föräldrar kan låna kostnadsfritt till sitt/sina barns begravning. Under sen höst påbörjades skisser och samtal om utformning. De beräknas vara klara för användning under 2023.

"HÅLLA"

Under hösten har konstnären Vilda Kvist presenterat sitt konstprojekt Hålla för olika grupper i föreningen. Ett arbete mellan styrelsen och konstnären påbörjades för utreda vad i projektet som är i föreningens medlemmars intresse och hur det ska finansieras.



Minnespåsarna delas ut av föreningen på sjukhus i hela Sverige.



Ett samarbete med Vilda Kvist och hennes projekt "Hålla syskon" påbörjades under året.

STYRELENS ARBETE

Spädbarnsfondens styrelse har arbetat hårt under verksamhetsåret 2022 för att uppfylla föreningens vision och mål. Under året höll styrelsen tio möten, där ekonomiska och strategiska beslut fattades för Spädbarnsfonden.

SAMMANSÄTTNING

Styrelsen består av ordförande Emelie Simmons, vice ordförande Kristina Levin och ledamöterna Carita Westergren, Sofia Svarfvar och Åsa Tellgren Roth, samt suppleanten Lena Ekström. Det bör också nämnas att Åsa Tellgren Roth har bidragit med sin expertis för att skapa systematiska rutiner för forskningsnämnden, och att Kristina Levin har agerat mötesordförande och tagit större ansvar under styrelsemöten på grund av att Emelie har haft en större roll i kansliet.

ARBETE OCH FOKUSOMRÅDEN

Under året har Spädbarnsfonden fokuserat på att förbättra ekonomihanteringen, uppföljningen och rutinerna. För att uppnå detta har styrelsen bytt redovisningsbyrå och dokumenterat rollbeskrivningar och förväntningar för att skapa tydighet kring ekonomin. Styrelsen har också lagt energi och tid på att se över projekt och bidrag och förbättra rutinerna för uppföljning och genomförande av dessa.

En annan viktig förändring som skedde under året var beslutet att lägga ner Spädbarnsfondens webbutik efter en kost-

nadsanalys som visade på tydliga ekonomiska förluster från gavoshoppen.

Styrelsen har också haft fokus på att öka antalet medlemmar i föreningen och har därför haft ett styrelsehäng för medlemmar en gång per termin. Vidare har styrelsen prioriterat att skapa en röd tråd mellan kansliets funktioner och stödverksamheten, så att allt är mer kopplat till föreningens ändamål. För att uppnå detta har styrelsen tillfälligt avoderat Emelie Simmons som chef för kansliet, medan Kristina Levin har lett styrelsens arbete, inklusive stadgegruppen. Styrelsen har också fått stöd från Tredje Sektor för avlastning i förvaltningstekniska processer och bidragshantering, ekonomihantering och organisationsutveckling.

STÖDVERKSAMHET OCH KANSLI

Kansliet har haft en arbetsgrupp bestående av Magdalena Wernefeldt som kommunikatör, Daniela Olausson som administratör och ekonom, Ann Larsson som stödsamordnare och sjukhuskontakt samt Karin Ekenberg som kanslist. Under året har även Malin Grön och Andréas Lindström erbjudit stöd till föreningen.

Under året har Joakim Stålåker, Malin Grön och Andréas Lindström kompletterat kansliet och styrelsen med nyckelkompetenser.

Att se sitt eget barn i den djupaste sorg och själv sörja sitt barnbarn är en dubbel sorg.



"VI HAR VARIT MED OM SAMMA SAK OCH FÖRSTÅR VARANDRA"

Malene Wester och Kristina Schneier har båda förlorat ett barnbarn och fick kontakt via Spädbarnsfonden i Kalmar. Kristina var under en tid samtalstöd till Malene.

– Vi pratade på telefon och träffades ibland. Jag låg ett år före i sorgen och kunde känna igen mönster och bekräfta att så har jag också känt, berättar Kristina.

NU GER de båda stöd till andra anhöriga. Det handlar så väl om samtal på telefon och mejl, som praktiska råd och att göra något tillsammans.

Många sätter sin egen sorg på ”vänt” och fokuserar på att stödja sitt barn.

– När mitt barnbarn dog tänkte jag direkt: här finns det något för mig att göra. Min dotter hade ju en 1,5-åring hemma.

Hur skulle de kunna ta hand om henne mitt i allt? Gråta fick jag göra i bilen hem, säger Malene.

– Det är viktigt att få höra att våra reaktioner är helt normala, säger Kristina.

Då är det till hjälp att få tala med andra mor- och farföräldrar.

– Vi har varit med om samma sak och förstår varandra.

FORSKNING

EN PRESENTATION AV NÄMNDEN OCH DESS LEDAMÖTER

Spädbarnsfondens forskningsnämnd är en grupp ledande forskare som är ansvarig för att granska de ansökningar som inkommer varje höst. Alla ledamöter är erfarna och kvalificerade inom sina respektive områden. Projekten skall vara vetenskapligt väl uppbyggda och syfta till att förebygga spädbarnsdöd och förbättra bemötandet av drabbade föräldrar och närliggande. I år arbetade dessa personer med granskningen:

Åsa Tellgren-Roth – styrelsens representant och biolog med erfarenhet inom molekylärbiologi och biokemi.

Karolina Lindén - barnmorska och filosofie doktor i vårdvetenskap vid Göteborgs universitet.

Per Möllborg –Medicine Doktor och barnläkare

Anna Sandström - Medicine Doktor och biträdande överläkare vid Medicinsk Enhet Graviditet och Förlossning på Karolinska Universitetssjukhuset i Solna.

Eric Herlenius - Professor i Pediatrisk, med särskild inriktning perinatologi, vid Karolinska Institutet samt FoUU ansvarig Barnakutsjukvård och infektionsmedicin vid Astrid Lindgrens barnsjukhus, Karolinska Universitets sjukhuset.

ANSÖKNINGAR OCH TILLDELNING AV MEDEL

Forskare och doktorander kan söka medel från Spädbarnsfonden en gång per år. Ansökningarna granskas av forskningsnämnden som lämnar rekommendationer till styrelsen. Fondens forskningsarbete stödjer inte forskningsprojekt som är helt eller delvis industrifinansierade.

ANSÖKNINGAR OCH TILLDELNING AV MEDEL

Forskare och doktorander kan söka medel från Spädbarnsfonden en gång per år. Ansökningarna granskas av forskningsnämnden som lämnar rekommendationer till styrelsen. Fondens forskningsarbete stödjer inte forskningsprojekt som är helt eller delvis industrifinansierade.

BEVILJADE FORSKNINGSMEDEL 2022

Under 2022 har Spädbarnsfonden beviljat forskningsmedel till olika projekt som syftar till att minska spädbarnsdödlighet och förbättra vården av nyfödda.

Anna Axelsson har tilldelats 278 000 kr för sitt projekt "Rädda liv projektet – Information om fosterrörelser till gravida med ursprungsland Somalia som föder barn i Sverige",

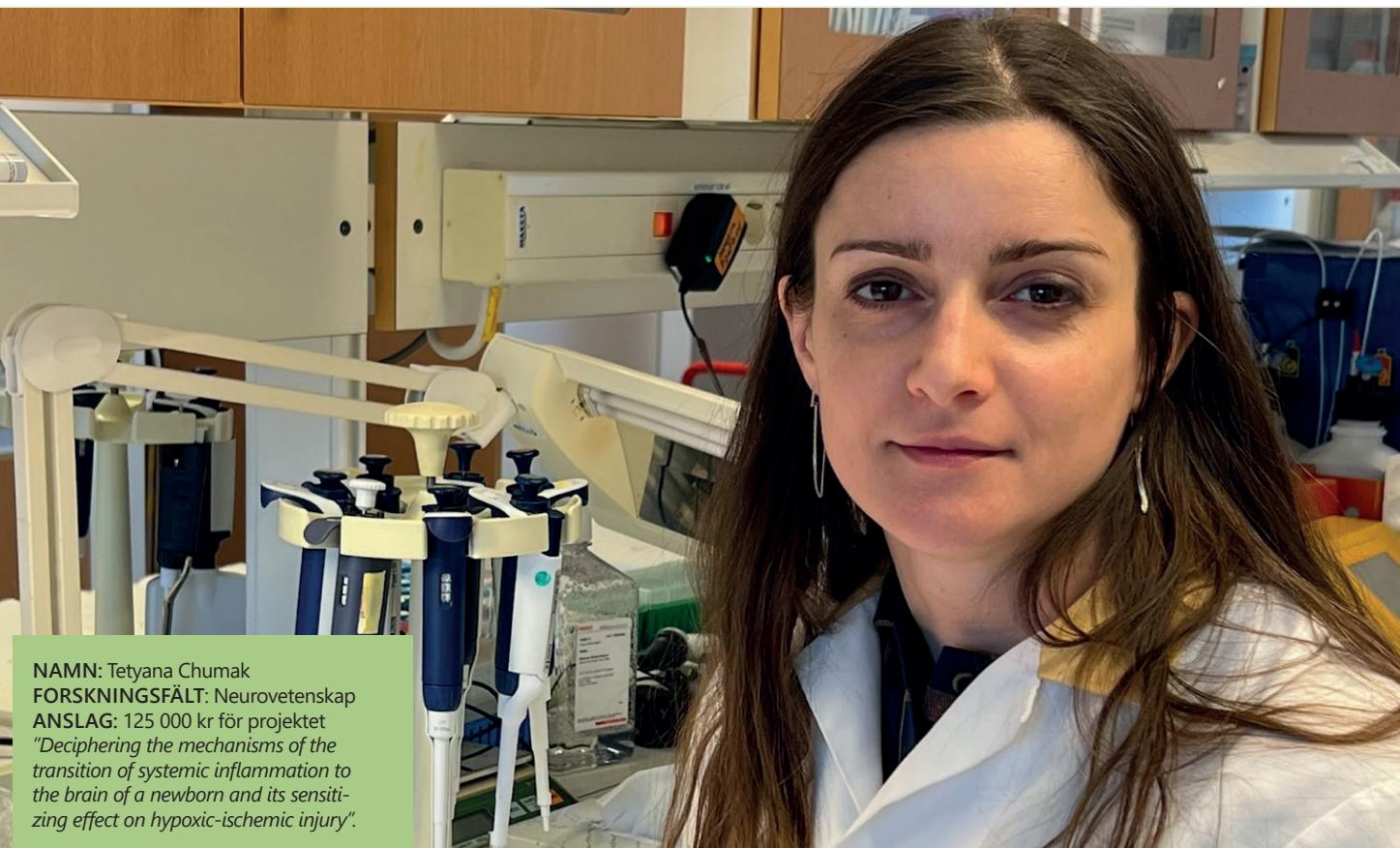
David Forsberg har tilldelats 250 000 kr för projektet "Sudden unexpected postnatal collapse and early detection of disease in newborn infants"

Linda Lindström har tilldelats 25 000 kr för projektet "Fetal growth trajectories and adverse infant outcomes"

Tetyana Chumak har tilldelats 125 000 kr för projektet "Deciphering the mechanisms of the transition of systemic inflammation to the brain of a newborn and its sensitizing effect on hypoxic-ischemic injury".

NÄMNDENS VIKTIGA ROLL I ATT STÖDJA FORSKNING

Sammanfattningsvis har Spädbarnsfondens forskningsnämnd en viktig roll i att stödja forskning som kan minska spädbarnsdödlighet och förbättra vården av nyfödda. Med en kvalifice-rad och erfaren grupp av ledamöter och noggrann granskning av ansökningar kan fonden bidra till att främja forskning inom relevanta områden.



NAMN: Tetyana Chumak
FORSKNINGSFÄLT: Neurovetenskap
ANSLAG: 125 000 kr för projektet
"Deciphering the mechanisms of the transition of systemic inflammation to the brain of a newborn and its sensitizing effect on hypoxic-ischemic injury".

“DET ÄR ENORMT VIKTIGT ATT FÖRSTÅ HJÄRNAN HOS NYFÖDDA”

Två typer av hjärnceller är viktiga för att förstå hur hjärnskada utvecklas hos barn som drabbas av hjärninflammation och syrebrist vid förlossningen. Inom tio, femton år hoppas Tetyana Chumak att det går att behandla.

Ett barn som drabbas av syrebrist vid förlossningen kyls så snabbt som möjligt ner. Att sänka hjärnans temperatur är en beprövd metod som används kliniskt för att förhindra att hjärnskador uppstår. Men det finns barn som inte svarar på behandlingen och som ändå får skador eller i värsta fall dör.

– Forskargruppen som jag ingår i har i experimentella studier påvisat att det finns en ökad risk för hjärnskada när hypoxi, syrebrist, föregås av infektion eller inflammation, säger Tetyana Chumak, som forskar i neurovetenskap vid Sahlgrenska akademien i Göteborg.

MED STÖD från Spädbarnsfondens forskningsfond kommer Tetyana Chu-

mak att titta på två olika hjärnceller som har betydelse för perinatal hjärninflammation. Den ena ligger på gränsytan mellan blodet och hjärnan. Den medverkar vid regleringen av blod-hjärnbarriären och styr vilka substanser som släpps in i hjärnan. Den andra medverkar till att upprätthålla inflammationen i hjärnan.

– Vi vill förstå den exakta mekanismen och vilken roll cellerna spelar. Om vi kan blockera de skadliga cellprocesserna, så kan vi förhindra hjärnskador.

I sin prekliniska forskning på möss har Tetyana Chumak redan lyckats med det. Men det kommer dröja ytterligare tio, femton år innan slutliga forskningsresultat kan bidra till att ny behandling kan vara på plats.

TETYANA UTBILDADE sig till läkare i sitt hemland Ukraina. I Tjeckien doktorerade hon på plasticiteten i hjärnan hos nyfödda djur och hennes så kallade postdok-studier förde henne till Göteborg. Den neonatala hjärnans plasticitet och cellbildning skiljer sig markant från en vuxenhjärna och Tetyana är fascinerande över hur mottaglig den är för påverkan.

– Medan vi rör oss mot vårt mål att förstå underliggande mekanismer till hjärnskada så gör vi andra fynd som bidrar till ökad kunskap på fler områden inom neurovetenskapen. Det är enormt viktigt att förstå även basal funktion i hjärnan hos nyfödda.

Nästa år kommer nya riktlinjer för spädbarnsvården som ska förhindra att nyfödda drabbas av plötslig spädbarnskollaps. David Forsberg är en av forskarna som fick medel från Spädbarnsfondens forskningsfond 2022.

NYA RIKTLINJER SKA FÖRHINDRA ATT NYFÖDDA DRABBAS AV PLÖTSLIG SPÄDBARNSKOLLAPS

Varje år drabbas några få barn av plötslig spädbarnskollaps inom en vecka efter förlössningen.

– Det är till synes friska, fullgångna barn, där graviditeten och förlössningen varit helt normal, som plötsligt slutar andas, säger David Forsberg, ST-läkare i barn- och ungdomsmedicin och post doc vid Karolinska institutet.

David är särskilt intresserad av vitala funktioner och skrev sin doktorsavhandling om funktion och utveckling av andningscentrum i hjärnstammen. Sedan mer än tio år ingår han i en forskargrupp runt Eric Herlenius, professor i pediatrik, som sedan 2006 studerar det ovanliga och okända fenomenet Sudden unexpected postnatal collapse.

EFTER 17 år, med mer än 200 000 barn i databasen och 150 fallbeskrivningar kommer projektet under det närmaste två åren att sammanfattas och utmynna i nya riktlinjer för spädbarnsvården utifrån de riskfaktorer som forskarna identifierat.

– Tidsfaktorn är en sådan. De flesta kollapser sker första dygnet efter födseln. En annan är mognad. Barn som ligger inom normalspannet men är födda något för tidigt och väger lite mindre är mer omogna än vad vi tidigare förstått. Den kunskapen kan hjälpa vården att bedöma vilka barn som inte ska gå hem tidigt.

En tredje riskfaktor är då barnet vilar hud mot hud mot en förälder eller annan person.

– Att ha barnet hud mot hud är viktigt, men vi talar mer och mer om “safe skin to skin”, säker hud mot hud. En trött förälder kan vara uppmärksam eller somna och missa att barnet slutar andas.

FÖR ATT få utfärda nya riktlinjer i vården krävs bra grunddata, stark vetenskaplig evidens och att utvecklingsarbetet sker i samarbete med de kliniker som utför vården.

– Vi har samlat data från alla barn som fött i Stockholmsregionen sedan 2006 och har hela tiden samarbetat med klinikerna för att få veta vad som fungerar i praktiken.

I HÖSTAS fick David Forsberg 250 000 kr från Spädbarnsfondens forskningsfond för slutfasen av projektet.

– Att Spädbarnsfonden stödjer en nisch för att forska på spädbarn gör att den forskningen blir av. Man är inte spädbarn så länge och det är lätt att spädbarn försätts i mängden. Många gånger efterfrågas ett bredare anslag som täcker fler åldrar. Men vi har alla varit spädbarn och därför är det viktigt att veta mer om den perioden.



Linda Lindström letar efter tillväxtmönster hos de barn som dör under graviditeten. Många barn kan räddas när sambandet mellan tillväxt och död kartläggs.



FLER BARN KAN ÖVERLEVA MED ÖKAD KUNSKAP OM TILLVÄXTMÖNSTER

Tillväxthämning är den starkaste riskfaktorn för att ett barn ska dö i magen. Därfor är det viktigt att följa hur barnet växer och att tillväxtkurvorna är rätvisande. Nu finns nya kurvor, med referensvärdar baserade på en betydligt större grupp kvinnor och barn än de tidigare som var från slutet av 1990-talet.

– Både mammor och barn är tyngre idag, säger läkaren och forskaren Linda Lindström. Hon arbetar på förlossningsavdelningen och bedriver tillväxtforskning på fostermedicinska avdelningen vid Akademiska sjukhuset i Uppsala.

DET ÄR en stor grupp barn som är tillväxthämmade under graviditeten, någonstans mellan 3 och 10 procent. Utmaningen är att hitta dem där tillväxthämningen riskerar leda till död.

Vad är första signalen att ett barn i magen tappat i tillväxt? Är det de vars tillväxtkurva flackar tidigt som har stört risk att dö? Eller de vars kurva faller drastiskt? När är det bäst att födas?

– Det är mycket vi inte vet än, säger Linda.

I 70 till 80 procent av fallen där barnet är tillväxthämmat beror det på moderkakan.

– Det är framförallt dem vi kan rädda.

Linda Lindström träffar föräldrar till barn som dött av tillväxthämning i sitt kliniska arbete. Det är mötena med dem som driver henne att hitta svar. Linda har använt sig av Graviditetsregistret och tittat på dem som gjort ultraljud och tillväxtskattning vid minst två tillfällen under graviditeten. Hon har jämfört den

skattade vikten på mer än 1000 dödfödda barn med tillväxtkurvornas referensvärdan för att ta reda på hur mycket större eller mindre var barnet och hur har det vuxit.

I HÖSTAS fick Linda Lindström medel från Spädbarnsfonden forskningsfond för att sammanställa den data hon fått fram och förhoppningsvis kan resultaten publiceras nu till hösten. Nu sitter hon med det stora statistika materialet och letar mönster.

– Jag blir känslomässigt engagerad i de patienter som jag får följa under en svår tid i deras liv. Därför betydde det mycket att få medel från Spädbarnsfonden för det här arbetet. Hittar vi mönstren finns större chans för fler barn att överleva – bara vi får dem förlösta innan de dör.

KAMPANJ SKA FÅ FLER SOMALISK-FÖDDA KVINNOR ATT SÖKA VÅRD VID MINSKADE FOSTERRÖRELSER

Kvinnor födda i Somalia söker mer sällan än svenskfödda kvinnor för minskade fosterrörelser. En informationskampanj över hela landet ska ändra på det och rädda liv.

Anna Akselsson har intresserat sig för minskade fosterrörelser sedan hon själv blev färdig barnmorska och mötte blivande föräldrar.

– Vad skulle vi säga till gravida som sökte akut för minskade fosterrörelser? Vad är normalt? Och om allt såg bra ut, vad skulle vi svara när föräldrarna frågade hur de skulle tänka om det kändes annorlunda när de kom hem?

NÄR HON 2016 blev tillfrågad om att ingå i ett forskningsprojekt för att utvärdera metoden Mindfetalness tog hon chansen. Metoden, utvecklad av professor Ingela Rådestad, tidigare ordförande i Spädbarnsfonden, hjälper kvinnan att lära känna sitt barns rörelsemönster och har betytt mycket för mödra- och förlossningsvård.

– Metoden har spridit sig och används nu är Italien, Spanien, England och Australien. Det är fantastiskt att ha gjort något som kommer till nytta kliniskt.

Anna Akselsson har undersökt gravida kvinnors sökbeteende och i vilken utsträckning de söker vård för minskade fosterrörelser. Då framkom att kvinnor födda i Somalia i lägre grad än andra kvinnor sökte vård.

DET VERKADE som att det gick bättre för de barn vars mammor fått informationsbroschyren om mindfetalness sökte vård i något högre grad, men det gick inte att dra säkra slutsatser. Utifrån hypotesen att strukturerad informationen hjälper, startade ett nytt forskningsprojekt för att identifiera barriärer för informationen att

nå fram och hur den bäst skulle modifieras. Nu finns informationen på mindfetalness.com översatt till många olika språk, liksom broschyren.

– Vi har också gjort en version av instruktionsvideon på somaliska med en svensksomalisk kvinna.

HÖSTEN 2022 fick Anna Akselsson medel från Spädbarnsfondens forskningsfond för en så kallad nationell intervention. Ett fyrtiotal barnmorske-mottagningar med minst tio inskrivna somaliskfödda kvinnor per år ingår i kampanjen. Målet är att få gruppen kvinnor födda i Somalia att oftare söka vård.

– Vi vet sedan tidigare att somaliskfödda kvinnor har ökad risk att föda barn som är tillväxthämmade, så just dessa kvinnor vill vi verkligen nå!

Tillväxthämning är den vanligaste orsaken till att barnet dör i magen. När moderkakan inte fungerar som den ska och barnet inte får tillräckligt med näring eller syre så spar barnet på energi genom att vara stilla, och det kan mamman upptäcka.

– Är barnet fullgånget kan förlossningen sättas igång. Om det inte växer som förväntat kan vi sätta in extra övervakning. Allt handlar om att fler barn ska födas levande.



NAMN: Anna Akselsson
FORSKNINGSFÄLT: Fosterrörelser
ANSLAG: 278 000 kr för "Rädda liv projektet – Information om fosterrörelser till gravida med ursprungsland Somalia som föder barn i Sverige".

UTBILDNING

FÖRELÄSNINGAR FÖR YRKESGRUPPER

Vi vill att berörd vårdpersonal ska ha kunskap och förståelse kring stöd till föräldrar som mist barn. Våra seminarium, webinarium och föreläsningar på sjukhusavdelningarna är därför väldigt viktiga. Under 2022 fick föreningen många förfråningar som vi svarade an på. Bland annat hade föreningens stödsamordnare föreläsning i fyra olika omgångar för Lunds förlossning. Flera av föreningens aktiva runt om i distrikten, bland annat Eskilstuna, Växjö och Borlänge träffade sitt lokala sjukhuset och berättade om bemötande och stöd.

Representanter från föreningen träffade nya BB St Göran i Stockholm för samtal inför deras öppnande i april 2023. Under senhösten påbörjades även planeringen av en seminariedag "När ett litet barn dör" för vården. Seminariedagen kommer att genomföras i april både fysiskt och digitalt.

I september hölls den första stora sorgekonferensen i Köpenhamn i Danmark. Två representanter från föreningen deltog och nätverkade med våra nordiska systerföreningar.



INSAMLINGSINITIATIV & ENGAGEMANG

I år deltog föreningen i Givas insamlingsinitiativ Giving Tuesday, där man som förening uppmärksammar ideella och givare i själva kampanjen. Fokus var minnespåsen och betydelsen för en förälder att få den i ett tidigt skede. Föreningens ideella delade kampanjen i sina social medier och skrev sina egna tankar kring minnespåsen vilket gav en bra bredd och spridning.

Insamlingsplattformen Solvanda.nu har haft tekniska utmaningar och det har varit problem med att uppdatera hemsidan

bland annat. Därför valde styrelsen att fasa ut Solvändan under hösten och flytta över insamlingar 2021/2022 till Betternows insamlingspagina som ligger under www.spädbarnefonden.se. Solvanda.nu är numera stängd men allt innehåll finns kvar. Alla som har en solvända kan få sin sida dokumenterad via skärmdumpar, men tyvärr stödjer inte nya insamlingsplattformen att all information följer med. Information om flytten finns på hemsidan samt att information gått ut via nyhetsmail till medlemmarna.

SYNTS I MEDIA & SOCIALA MEDIER

Sedan 21 februari 2022 registrerar Skatteverket inte längre föreller efternamn på barnet och inte heller "fastställt föräldraskap", det vill säga pappans namn och personnummer. Under våren blev vi uppmärksammade på detta och under hösten påbörjade vi ett samtal med Skatteverket speciellt kring det brev på avslag som skickats till föräldrar som önskade registrera sitt barn. Vi har sedan dess samlat in föräldrars synpunkter om hur de upplever Skatteverkets besked och informationsbrev. Vi har också hjälpt Skatteverket med information om vilka yrkesgrupper som behöver känna till den nya rutin. Vidare samtal och påverkansarbete gällande Skatteverkets kommer att fortsätta.

Nyheten om att barn som dör i magen minskat under 2021 gav föreningen uppmärksamhet i vissa medier. Bland annat blev en representant intervjuad i Sveriges radio Ekonyheter-na, samt SR Malmö med fokus på tidigare igångsättningar hos gravida. Även SVT Södertälje gjorde ett inslag om vikten av tidigare igångsättningar med frågeställningen varför inte Region Stockholm följer de råd som gått ut nationellt.

SYNTS I MEDIA & SOCIALA MEDIER

Under året har som vanligt flera dagstidningar och sajter uppmärksammat Spädbarnsfondens frågor och föräldraberättelser på olika sätt. TT gjorde bland annat en stor artikel där föreningens stödsamordnare delade sin berättelse om sitt barn som spreds på olika tidningssajter i samband med julhelgen.

Månadens barn är grunden i föreningens kommunikation på sociala medier. Det är ett högt delande och många kommentarer av både föräldrar och anhöriga som saknar ett litet barn. Efter sommaren anlitade föreningen en kommunikatör för att arbeta med innehåll på sociala medier. Våra kommunikationskanaler har därför fyllts med intervjuer, berättelser, betraktelser, bilder, filmer och delande av föräldraberättelser, aktiva och anhöriga. Till exempel en pappas berättelse, gravfint vid allhelgona med mera.



VIDEO: Får du en sammanfattning av studien som skakade förlossningsvården – på 60 sekunder. Foto: TT

Nya siffror: Fler igångsättningar hos ligga bakom färre dödstal

PPDATERAD 9 OKTOBER 2022 PUBLICERAD 9 OKTOBER 2022

Nästa barn som dör i magen minskar. En av orsakerna kan vara nya siffror kring igångsättning, enligt en ny rapport. Det är fantastiskt, säger Malin Asp från Spädbarnsfonden. Men alla regioner följer ännu inte de nya rekommendationerna.

U minskar andelen barn som dör efter vecka 22. Från 3,7 per 1 000 födda barn 2016-2018, till 3,2 per 1 000 födda barn 2019-2021, visar siffror från raviditetsregistrets nya årsrapport. Fler igångsättningar tillsammans med andra kvalitetshöjande åtgärder kan ha bidragit till att färre barn dör före förlossning, enligt rapporten.

Malin Asp, läkare och tidigare ordförande i föreningen intervjuades när Graviditetsregistrets rapport släpptes.



Månadens barn september 2022

IDEELLA OCH SAMARBETSPARTNERS

Föreningens ideella har fått träda fram och ta ett större ansvar under året då det funnits vakanser gällande personalens bemanning. I Dalarna genomförde till exempel aktiva en mycket stor ljusmanifestation som samlade många mäniskor med olika bakgrund. Västra Götalands distriket har fått fler engagerade i sin verksamhet och samlar många till sin verksamhet. I Stockholm har aktiva byggt upp en blomstrande verksamhet mycket tack vare den nya lokalen men även det lokala engagemanget och viljan och önskan att bli fler. Runt om i landet finns föreningens aktiva och erbjuder stödverksamhet med en hög kvalitet.

Spädbarnsfonden är sedan 2021 medlemmar i paraplyorganisationen SAMS, samarbete för mäniskor i sorg. Spädbarnsfondens representanter har i SAMS regi gjort ett stort och viktigt arbete genom att påverkar politiker om synen på sorg och sjukskrivning samt närvoro på Almedalen.

Föreningen har också återupptagit kontakten och samarbetet med Studieförbundet Sensus, främst på riksnivå men även på vissa lokala nivåer.

Spädbarnsfonden är medlem i den globala organisationen International Stillbirth Alliance. Det är ett internationellt nätverk som samlar kompetenser från hela världen för att tillsammans verka för att minska dödföddheten (stillbirth) och neonatal dödlighet. Sofia Säterskog från Sverige är styrelseledamot i ISA sedan 2022. I oktober hade Sofia en träff för Spädbarnsfondens medlemmar om ISA:s årliga konferens som arrangerades i USA i september och vad som var några av de viktigaste budskapen och nyheterna från konferensens seminarier och diskussioner.

ADRIAN BERÄTTAR

Jag har fem barn. Fyra som lever och ett som inte klarade sig. När vi fick veta att Alva dött i magen var allt jag ville göra att skrika rakt ut och slå knytnäven i väggen. Jag önskade att det hade funnits någonstans att ta vägen, ett skrikrum med en boxningssäck. Men tanken på att här finns mäniskor som ska gå sina lyckligaste dagar till mötes fick mig att behärska mig. Det var väl mitt professionella jag som tog över.

JAG GICK in i en ganska manlig roll, har jag förstått. Lät Victoria gråta och tog själv tag i allt det praktiska. Ringde svärmor och bad dem plocka bort allt vi förberett för Alva därhemma. Ordnade

och donade. Dagen vi lämnade Alva kvar på sjukhuset och satte oss i bilen hem brast det för mig. Vi åkte utmed havet och hade kommit halvvägs när tårarna och ilskan vällde upp.

JAG STANNADE bilen, steg ur och skrek ut min sorg och vrede i kapp med bruset från vågorna. När känslorna stillnade inom mig stod vi länge där i marsvinden och höll om varandra. Det är tre och ett halvt år sedan Alva dog. Victoria och jag pratar mycket med varandra och har tillåtit varandra att sörja olika. Ibland kommer någon av oss hem och ser att ljuset vid fotot på Alva är tänt, då behövs inga ord för att veta hur den andre har det.



UTMANINGAR OCH LÄRDOMAR

Genom att identifiera och reflektera över utmaningar kan vi lära oss av våra erfarenheter och förbättra vår verksamhet. Vi arbetar för att lösa de utmaningar vi stött på under året och ser fram emot att fortsätta utveckla Spädbarnsfonden till en ännu starkare och mer hållbar organisation.

UTMANINGAR MED REKRYTERING AV VERKSAMHETSCHEF

En av de största utmaningarna vi stött på under året är att hitta rätt kompetens till rollen som verksamhetschef. Det är en bred roll som kräver expertis inom flera områden, vilket gör det svårt att hitta rätt person. Dessutom har det funnits otydigheter kring rollen, vad vi vill att verksamhetschefen ska jobba med och hur rollen ska se ut i verksamheten.

Att sätta in en ny verksamhetschef tar upp mycket tid, energi och pengar. Vi har därför bestämt oss för att försöka reda ut dessa frågor innan vi tillsätter en ny verksamhetschef. Under tiden gör vi vår kravprofil tydligare, vilket förhoppningsvis kommer att underlätta rekryteringen och göra den mer långsiktig och hållbar.

HÄNDELSER

Genom att identifiera och reflektera över utmaningar kan vi lära oss av våra erfarenheter och förbättra vår verksamhet. Vi arbetar för att lösa de utmaningar vi stött på under året och ser fram emot att fortsätta utveckla Spädbarnsfonden till en ännu starkare och mer hållbar organisation.

UTMANINGAR MED REKRYTERING AV VERKSAMHETSCHEF

En av de största utmaningarna vi stött på under året är att hitta rätt kompetens till rollen som verksamhetschef. Det är en bred roll som kräver expertis inom flera områden, vilket gör det svårt att hitta rätt person. Dessutom har det funnits otydigheter kring rollen, vad vi vill att verksamhetschefen ska jobba med och hur rollen ska se ut i verksamheten.

Att sätta in en ny verksamhetschef tar upp mycket tid, energi och pengar. Vi har därför bestämt oss för att försöka reda ut dessa frågor innan vi tillsätter en ny verksamhetschef. Under tiden gör vi vår kravprofil tydligare, vilket förhoppningsvis kommer att underlätta rekryteringen och göra den mer långsiktig och hållbar.

KARTLÄGGNING AV VERKSAMHETEN

Vi har också haft en utmaning med att en stor del av pengarna i Spädbarnsfonden går till områden som inte är medlemmarna till gagn. För att synliggöra att hela vår verksamhet genomsyras av föreningens ändamål har vi sett över hela verksamheten. Vi tror starkt på att om det finns en tydlig röd tråd genom hela verksamheten kommer fler personer vilja bidra. För att lyckas med detta krävs det förändringar, främst för att frigöra mer pengar till stödverksamheten.

Vi har haft utmaningar med vissa förvaltningstekniska processer, såsom ekonomi, hantering av projekt och bidrag, och förberedelser inför styrelsemötten. Detta beror delvis på att vi saknar en verksamhetschef, men också på att vi behöver hitta kompetens och avlastning för att kunna säkerställa att dessa viktiga arbetsprocesser är stabila i föreningen. Dessa nyckelkompetenser kommer vi att arbeta för att de ska stanna kvar i organisationen och inte enbart vara kopplat till en person.

KARTLÄGGNING AV VERKSAMHETEN

Vi har också haft en utmaning med att en stor del av pengarna i Spädbarnsfonden går till områden som inte är medlemmarna till gagn. För att synliggöra att hela vår verksamhet genomsyras av föreningens ändamål har vi sett över hela verksamheten. Vi tror starkt på att om det finns en tydlig röd tråd genom hela verksamheten kommer fler personer vilja bidra. För att lyckas med detta krävs det förändringar, främst för att frigöra mer pengar till stödverksamheten.

Vi har haft utmaningar med vissa förvaltningstekniska processer, såsom ekonomi, hantering av projekt och bidrag, och förberedelser inför styrelsemötten. Detta beror delvis på att vi saknar en verksamhetschef, men också på att vi behöver hitta kompetens och avlastning för att kunna säkerställa att dessa viktiga arbetsprocesser är stabila i föreningen. Dessa nyckelkompetenser kommer vi att arbeta för att de ska stanna kvar i organisationen och inte enbart vara kopplat till en person.

TACK

Vi vill rikta ett stort tack till alla som har stöttat och engagerat sig i Spädbarnsfondens arbete under det gångna året. Tack vare er insatser har vi kunnat fortsätta vårt viktiga arbete för att stötta forskning och ge stöd till de familjer och anhöriga som har förlorat ett barn.

Vi vill också tacka alla som har skänkt pengar till vår insamlingsverksamhet och alla som har deltagit i våra evenemang och aktiviteter.

Vi uppskattar era insatser och är tacksamma för ert stöd. Tillsammans kan vi göra skillnad för spädbarn och deras familjer och vi ser fram emot att fortsätta samarbeta för en bättre framtid.

FAKTA & STATISTIK

MEDLEMMAR

**Vid årets slut hade
föreningen 331
betalande medlemmar
Vi ser däremot att många deltar
i våra verksamheter.**

MINNESPÅSAR

**Vi delade ut 633 minnespåsar
på sjukhus i hela Sverige.
om föreningens arbete.**

INSAMLINGAR

**Totalt samlade vi in
2,2 miljoner kronor som
användes till att finansiera
vår verksamhet och stödja
forskning inom vårt
verksamhetsområde**

Årsredovisning för 2022

Spädbarnsfonden styrelse, organisationsnummer 802012-1193, med
säte i Göteborg avger härmed föreningens årsredovisning för 2022.

INNEHÅLL

- 20.....Förvaltningsberättelse
- 22.....Resultaträkning
- 23.....Balansräkning
- 25.....Noter

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Styrelsen har det övergripande ansvaret för Spädbarnsfonden verksamhet. Dess uppgift är att strategiskt leda Spädbarnsfondens verksamhet i frågor som berör framtids- och strategifrågor.

Styrelsen har bestått av följande personer sedan årsmötet den 15 mars 2022: Emelie Simmons, ordförande, Kristina Levin, vice ordförande, Sofia Svarfvar, kassör, Carita Westergren, ledamot, Åsa Tellgren Roth, suppleant, Lena Ekberg, suppleant. Anders Linde valde att träda ur styrelsen i maj 2022, Leah Zepeda Persson valde att träda ur styrelsen i augusti 2022.

Styrelsen har mandatperioden sammanträtt tio varav ett varit konstituerande styrelsemöten. Policy för hantering av Spädbarnsfondens kapital antogs av styrelsen 20230114 samt att en revidering av integritetspolicy, GDPR och sekretess gjordes.

Kansliet sköter den dagliga och löpande verksamheten, under ledning av verksamhetsansvarig. Till och med början av mars 2022 bestod kansliets personal av tf verksamhetsansvarig och kommunikatör Anneli Wikström, stödsamordnare Ann Larsson och kanslist Karin Ekenberg. Från 15 mars 2022 till sista maj 2022 byttes tf verksamhetschef till Malin Grön. Från 26 juni började Daniela Olausson som administratör och ekonomiassistent. Från 1 augusti blev ordförande Emelie Simmons tf verksamhetschef.

Ekonomin redovisning och löneadministrativa tjänster har utförts av Tre Händer i Varberg till och med sista juli 2022.

Därefter tog Avanta Uppsala över tjänsten.

Spädbarnsfondens revisor, Per Hammar, är auktoriserad revisor på KPMG i Uppsala. Revisorssuppleant är Karin Francois på KPMG. Förutom granskning av bokföring och årsredovisning upprättar revisorn revisionsberättelsen.

Spädbarnsfonden innehåller 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. År 2022 granskades kodrapporterna och förvaltningsrapporten av revisor.

Valberedningen 2022 bestod av Annika Haaker, Madelene Tinglum och Nina Kopp. Valberedningen tillsattes av årsmötet 2023. Dessa 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

- Befrämma forskning inom området spädbarnsdöd.
- Verka för opinionsbildning samt samhällsupplysning inom området Spädbarns hälsa och spädbarnsdöd.
- Stärka och utveckla nationell samt internationell samverkan.

MEDLEMMAR

Spädbarnsfonden hade vid årsändet 331 betalande medlemsfamiljer. De utgörs av familjer, vänner och släktningar som mist barn, men även sjukhuspersonal, begravningsbyråer, kyrkor och andra som vill stötta verksamheten.

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 utöver att ordförande har arbetat som tf verksamhetschef från 1 augusti 2022 till årsmötet i mars 2023. Vice ordförande Kristina Levin har under denna tid lett styrelsens arbete.

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

Forskningsnämnden 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.

HÅLLBARHET

Spädbarnsfonden är en nationell förening som kräver fysiska träffar och resor i landet. Personal och aktiva reser i första hand med tåg eller samåker i bil. Digitala lösningar är en viktig del i arbetet och något som utvecklats då personal och aktiva finns runt om i hela landet.

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 100 000 kr, Folkhälsomyndigheten 977 000 kronor, Kronobergs län 24 650 kronor, Hälso och sjukvårdsnämnden 150 000 kronor, Region Dalarna 60 000 kronor, Bidrag från stiftelser och fonder: Kron-

prinsessan Margaretas minnesfond 50 000 kronor, Solstickan 50 000 kronor. Utdelning ur forskningsfonden 2022 kunde vi dela ut 678 000 kr till fyra stipendiater. Anna Axelsson 278 000 kr, David Forsberg 250 000 kr, Linda Lindström 25 000 kr, Tetyana Chumak 125 000 kr

FLERÅRSÖVERSIKT

Beloppen i flerårsöversikten är angivna i tusental kronor om inte annat anges.

| | 2201-2212 | 2101-2112 | 2001-2012 | 1901-1912 | 1801-1812 |
|------------------------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|------------------|
| Verksamhetsintäkter | 4 742 | 5 213 | 3 696 | 4 547 | 3 336 |
| Ändamålskostnader | 4 471 | 3 647 | 2 854 | 3 531 | 2 095 |
| Insamlingskostnader | 578 | 645 | 634 | 650 | 423 |
| Administrationskostnader | 190 | 167 | 152 | 95 | 70 |
| Resultat efter finansiella poster | -494 | | | | |
| Soliditet % | | 754 | 56 | 268 | 744 |
| FÖRÄNDRINGAR I EGET KAPITAL | 68,2 | 68 | 78,2 | 83,9 | 80,4 |

| | Ändamålsbe- stämda for- skningsmedel | Balanserade medel | Årets resultat | Totalt eget kapital |
|--------------------------------|---|------------------------------|---------------------------|--------------------------------|
| Belopp vid årets ingång | | | | |
| <i>Resultatdisposition:</i> | | | | |
| Balanseras i ny räkning | 322 412 | 2 148 843 | 753 909 | 3 225 164 |
| Årets resultat | | 753 909 | -753 909 | 0 |
| | | | - 493 614 | - 493 614 |
| Belopp vid årets utgång | 322 412 | 2 902 752 | - 493 614 | 2 731 550 |

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
 Stigbergsleden 18 414 63
 Göteborg
 Telefon: 031 - 387 57 57
 kansliet@spadbarndsfonden.se
 www.spadbarndsfonden.se

RESULTATRÄKNING

| | 2022-01-01 2022-12-31 | 2021-01-01 2021-12-31 |
|--|--------------------------|--------------------------|
| Rörelseintäkter, lagerförändring m.m. | | |
| Medlemsavgifter | 120 259 | 180 000 |
| Insamlade medel/gåvor | 2 266 896 | 3 421 607 |
| Bidrag | 3 2 004 173 | 1 505 100 |
| Nettoomsättning | 197 573 | 90 893 |
| Övriga verksamhetsintäkter | 152 645 | 15 570 |
| Summa rörelseintäkter, lagerförändringar m.m. | 4 741 546 | 5 213 170 |
| Rörelsekostnader | | |
| Ändamålskostnader | 4 -4 470 984 | -3 646 974 |
| Insamlingskostnader | 5 -577 657 | -644 851 |
| Administrationskostnader | -190 074 | -166 956 |
| Summa rörelsekostnader | -5 238 715 | -4 458 781 |
| Rörelseresultat | -497 169 | 754 389 |
| Finansiella poster | | |
| Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter | 5 231 | - |
| Räntekostnader och liknande resultatposter | -1 676 | -480 |
| Summa finansiella poster | 3 555 | -480 |
| Resultat efter finansiella poster | -493 614 | 753 909 |
| Resultat före skatt | -493 614 | 753 909 |
| Årets resultat | -493 614 | 753 909 |

BALANSRÄKNING

| | 2022-12-31 | 2021-12-31 |
|---|------------------|------------------|
| TILLGÅNGAR | | |
| Anläggningstillgångar | | |
| <i>Materiella anläggningstillgångar</i> | | |
| Inventarier | 6 | – |
| <i>Summa materiella anläggningstillgångar</i> | – | 0 |
| Summa anläggningstillgångar | – | 0 |
| Omsättningstillgångar | | |
| <i>Varulager m.m.</i> | | |
| Råvaror och förnödenheter | – | 36 102 |
| <i>Summa varulager m.m.</i> | – | 36 102 |
| <i>Kortfristiga fordringar</i> | | |
| Kundfordringar | 44 196 | 6 081 |
| Övriga fordringar | 18 419 | 588 |
| Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter | 7 | 31 956 |
| <i>Summa kortfristiga fordringar</i> | 94 571 | 16 596 |
| <i>Kassa och bank</i> | | |
| Kassa och bank | 3 910 026 | 4 685 035 |
| <i>Summa kassa och bank</i> | 3 910 026 | 4 685 035 |
| Summa omsättningstillgångar | 4 004 597 | 4 744 402 |
| SUMMA TILLGÅNGAR | 4 004 597 | 4 744 402 |

BALANSRÄKNING

| | 2022-12-31 | 2021-12-31 |
|--|------------------|------------------|
| EGET KAPITAL OCH SKULDER | | |
| Eget kapital | | |
| Ändamålsbestämda medel | 322 412 | 322 412 |
| Balanserat kapital | 2 902 751 | 2 148 843 |
| Årets resultat | -493 614 | 753 909 |
| Summa eget kapital | 2 731 549 | 3 225 164 |
| Kortfristiga skulder | | |
| Leverantörsskulder | 280 202 | 107 711 |
| Skuld erhållna ej nyttjade bidrag | – | 75 000 |
| Skuld för beslutade ej utbetalda bidrag | 678 000 | 790 000 |
| Övriga skulder | 41 790 | 397 545 |
| Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter | 8 | 273 056 |
| Summa kortfristiga skulder | 1 273 048 | 1 519 238 |
| SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER | 4 004 597 | 4 744 402 |

NOTER

NOT 1 UPPLYSNINGAR

Redovisnings- och värderingsprinciper

Valt regelverk

Årsredovisningen har upprättats enligt årsredovisningslagen och BFNAR 2012:1, Årsredovisning och koncernredovisning (K3) och Giva Sveriges styrande linjer för årsredovisning. Principerna är oförändrade jämfört med föregående räkenskapsår.

Intäktsredovisning

Intäkter har tagits upp till verklig värde av det 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 tillgångens 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 kontoant 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 gåvobeweis, 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 innehås i verksamheten. Övriga gåvor utgör omsättningstillgångar

Erhållna gåvor värderas till verklig värde, d.v.s. försäljningsvärde eller återanskaffningsvärde. Erhållna gåvor redovisas netto, d.v.s. efter avdrag för försäljnins- 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 kosntader 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 dessa 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 och ändamål.

Medlemskostnader, stöd, utbildning och kostnader för opinionsarbete och påverkansarbete. Forskningsutdelning och andra kostnader som härrörs till forskning. Kostnader för bidragsansökningar. Vissa samkostnader.

Insamlingskostnader består av: Kostnader för insamlingsplattformar, marknadsföring och trycksaker för insamlingsändamål. Vissa samkostnader.

Administrationskostnader består av: Nödvändiga kostnader för att administrera och säkerställa föreningens uppdrag. Kostnader för styrelsemöten. Vissa samkostnader. Kostnad för revison samt bankavgifter.

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 avgiftsbestämnda redovisas en pensionskostnad det år pensionen tänjas in.

NOTER

Materiella anläggningstillgångar

Materiella anläggningstillgångar värderas till anskaffningsvärde minskat med avskrivningar enligt plan. Avskrivning görs linjärt över den förväntade nyttjandeperioden med hänsyn till väsentligt restvärde. Nedanstående nyttjandeperiods används.

| <i>Typ</i> | <i>Nyttjandeperiod</i> | <i>Procent</i> |
|-------------|------------------------|----------------|
| Inventarier | 3 | 33,3 |

Övriga tillgångar, avsättningar och skulder

Övriga tillgångar, avsättningar och skulder har värderats utifrån anskaffningsvärdet 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 anskaffningsvärdet.

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 ej uppfyllt villkoren redovisas en skuld.

Skuld för beslutade ej utbetalda bidrag

När spädbarnsfonden fattat beslut om utbetalning av forskningsbidrag och medelst mottagaren ej verkställt utbetalningen, redovisas detta belopp som en korfristig skuld.

NOTER

| Not | 2022 | 2021 |
|---|------------------------------|-------------------|
| Not 2 | Insamlade medel/gåvor | |
| Gåva stöd och verksamhet | -1 043 639 | -1 398 668 |
| Övriga insamlingar Allmänheten | -1 177 722 | -1 241 330 |
| Gåva forskning Allmänheten | -58 736 | -781 608 |
| | -2 280 097 | -3 421 606 |
| Not 3 | Bidrag | |
| Bidrag | 2022 | 2021 |
| Privatsrättsliga bidrag | | |
| Siftelser/fonder | 240 000 | 200 000 |
| Summa privaträttsliga bidrag | 240 000 | 200 000 |
| ~ | | |
| Offentliga bidrag | | |
| Myndigheter | 1 277 000 | 920 000 |
| Region | 235 034 | 235 100 |
| Kommun | 252 139 | 150 000 |
| Summa offentliga bidrag | 1 764 173 | 1 305 100 |
| ~ | | |
| Summa bidrag | 2 004 173 | 1 505 100 |
| Not 4 | Personal | |
| <i>Löner och andra ersättningar</i> | | |
| Styrelse och tf verksamhetsansvarig | 361 750 | 500 466 |
| Övriga anställda | 1 101 071 | 1 154 698 |
| <i>Totala löner och andra ersättningar</i> | 1 462 821 | 1 655 164 |
| <i>Sociala kostnader och pensionskostnader</i> | | |
| Sociala kostnader | 380 851 | 494 846 |
| (varav pensionskostnader till övriga anställda) | 99 275 | 99 159 |
| <i>Totala löner, andra ersättningar, sociala kostnader samt pensioner</i> | 1 843 672 | 2 150 010 |
| <i>Medelantalet anställda</i> | | |
| Kvinnor | 3 | 3 |
| <i>Medelantalet anställda</i> | 3 | 3 |
| <i>Könsfördelning i föreningens styrelse</i> | | |
| Män | – | 2 |
| Kvinnor | 6 | 3 |
| Ideellt arbete | | |
| Underåret har ca 50 personer arbetat ideellt som kontaktpersoner/distriktsamordnare i de lokala distrikten. Värdet av dessa ideella insatser har inte redovisats i resultaträkningen. | | |

NOTER

| Not 5 | Leasing | 2022 | 2021 |
|---|--|----------------|----------------|
| <i>Kostnadsförlida leasingavgifter</i> | | | |
| <i>Ingångna väsentliga leasingavtal</i> | | | |
| Föreningen leasar endast verksamhetslokaler. Avtalet om lokalhyra kan sägas upp med tre månaders uppsägningstid. Årets hyreskostnader uppgår till 161 743 kr (162 163 kr). | | | |
| Not 6 | Inventarier, verktyg och installationer | 2022-12-31 | 2021-12-31 |
| Ingående anskaffningsvärden | | 57 351 | 57 351 |
| <i>Förändringar av anskaffningsvärden</i> | | | |
| Försäljningar/utrangeringar | | -57 351 | - |
| Utgående anskaffningsvärden | | 0 | 57 351 |
| Ingående avskrivningar | | -57 351 | -57 351 |
| <i>Förändringar av avskrivningar</i> | | | |
| Återförda avskrivningar på försäljningar resp. utrangeringar | | 57 351 | - |
| Utgående avskrivningar | | 0 | -57 351 |
| Redovisat värde | | 0 | 0 |
| Not 7 | Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter | 2022-12-31 | 2021-12-31 |
| Förutbetalda hyror | | 31 956 | 16 596 |
| Summa förutbetalda kostnader och upplupna intäkter | | 31 956 | 16 596 |
| Not 8 | Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter | 2022-12-31 | 2021-12-31 |
| Semesterlöner | | 91 660 | 52 491 |
| Upplupna sociala avgifter | | 23 144 | 16 492 |
| Övriga poster | | 30 000 | 80 000 |
| Upplupna kostnader | | 128 250 | 0 |
| Summa upplupna kostnader och förutbetalda intäkter | | 273 054 | 148 983 |

ÅRSREDOVISNINGEN 220101-221231 ÄR UNDERTEKNAD AV SPÄDBARNSFONDENS STYRELSE:

DATUM:

DIGITALT:

Emelie Simmons
ORDFÖRANDE

Kristina Levin
VICE ORDFÖRANDE

Sofia Svarfvar
KASSÖR

Carita Westergren
LEDAMOT

Åsa Tellgren Roth
LEDAMOT

Lena Ekberg
SUPPLEANT

MIN REVISIONSBERÄTTELSE HAR AVGIVITS DEN DAG SOM FRAMGÅR AV MIN ELEKTRONISKA SIGNATUR:

Per Hammar
AUKTORISERAD REVISOR



**Späd
barns
fonden**

Verifikat

Transaktion 09222115557492346705

Dokument

Spädbarnsfonden_Verksamhetsberättelse_2022_Signerad
Huvuddokument
30 sidor
Startades 2023-05-08 15:33:20 CEST (+0200) av Hippoly (H)
Färdigställt 2023-05-09 11:17:00 CEST (+0200)

Initierare

Hippoly (H)
Hippoly
scribe@hippoly.com

Signerande parter

Sofia Svarfvar (SS)
Sofia.svarfvar@spadbarndsfonden.se



Namnet som returnerades från svenska BankID var "SOFIA SVARFVAR"
Signerade 2023-05-08 21:51:15 CEST (+0200)

Kristina Levin (KL)
kristina.levin@spadbarndsfonden.se



Namnet som returnerades från svenska BankID var "KRISTINA LEVIN"
Signerade 2023-05-08 19:38:13 CEST (+0200)

Inga Carita Westergren (ICW)
carita.westergren@spadbarndsfonden.se



Namnet som returnerades från svenska BankID var "Inga Carita Westergren"
Signerade 2023-05-08 18:48:00 CEST (+0200)

Lena Ekberg (LE)
lena_ekberg@yahoo.se



Namnet som returnerades från svenska BankID var "LENA EKBERG"
Signerade 2023-05-08 15:38:40 CEST (+0200)

Emelie Margaretha Simmons (EMS)
emelie.simmons@spadbarndsfonden.se

Per Hammar (PH)
per.hammar@kpmg.se



Verifikat

Transaktion 09222115557492346705



Namnet som returnerades från svenska BankID var
"Emelie Margaretha Simmons"
Signerade 2023-05-08 15:39:06 CEST (+0200)



Namnet som returnerades från svenska BankID var "PER
G HAMMAR"
Signerade 2023-05-09 11:17:00 CEST (+0200)

Åsa Tellgren-Roth (ÅT)
asa.tellgren.roth@spadbarnsfonden.se



Namnet som returnerades från svenska BankID var "ÅSA
TELLGREN-ROTH"
Signerade 2023-05-08 15:39:52 CEST (+0200)

Detta verifikat är utfärdat av Scrite. Information i kursiv stil är säkert verifierad av Scrite. Se de dolda bilagorna för mer information/bevis om detta dokument. Använd en PDF-läsare som t ex Adobe Reader som kan visa dolda bilagor för att se bilagorna. Observera att om dokumentet skrivs ut kan inte integriteten i papperskopian bevisas enligt nedan och att en vanlig papperutskrift saknar innehållet i de dolda bilagorna. Den digitala signaturen (elektroniska förseglingen) säkerställer att integriteten av detta dokument, inklusive de dolda bilagorna, kan bevisas matematiskt och oberoende av Scrite. För er bekvämlighet tillhandahåller Scrite även en tjänst för att kontrollera dokumentets integritet automatiskt på: <https://scrite.com/verify>

