För dig som vill testamentera en framtida gåva till forskningen kring typ 1-diabetes

Foto: Fredrik Etoall

Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes

Vår vision är att besegra typ 1-diabetes till 2040

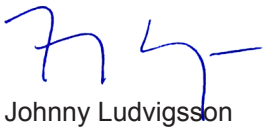
Varje år drabbas 1800 människor i Sverige, varav 900 är barn, av typ 1-diabetes. Ingen vet varför och ingen botas. Sjukdomen innebär intensiv egenvård dygnet runt, livet ut. Trots ny modern teknik drabbas många barn och unga av allvarliga komplikationer och för tidig död. Det vill vi ändra på!

Barndiabetesfonden kämpar för en framtid utan typ 1-diabetes. Vi stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna. Det är vår övertygelse att forskningen kan besegra typ 1-diabetes med rätt resurser och vår vision är att finna ett botemedel till 2040.

SVERIGES STÖRSTA FINANSIÄR AV FORSKNING KRING TYP 1-DIABETES

Vi är idag Sveriges största finansiär av forskning kring typ 1-diabetes, tack vare de generösa gåvor vi får från privatpersoner företag och föreningar. Vi får inget stöd från vare sig kommun eller stat utan är helt beroende av frivilliga bidrag. Under de senaste tre åren har vi årligen kunnat ge 20 miljoner kronor till forskningen, men insamlade medel står inte i paritet till sjukdomens omfattning och allvar. Forskningen behöver mer pengar!

I den här foldern kan du som vill stödja oss med en framtida gåva genom testamente läsa mer om hur du går till väga. Varje gåva till forskningen kring typ 1-diabetes är viktig, liten som stor, och skänker hopp om nya framsteg och genombrott. Tillsammans kan vi besegra typ 1-diabetes. Stort och varmt tack för ditt stöd!



Johnny Ludvigsson
Senior professor i pediatrik, Barndiabetesfondens grundare och en av världens främsta forskare inom typ 1-diabetes

Foto: Fredrik Etoall

Vad är typ 1-diabetes?

Varje år insjuknar 900 barn i Sverige i typ 1-diabetes och idag lever cirka 8 000 barn i Sverige med sjukdomen. Typ 1-diabetes är en autoimmun sjukdom där det egna immunförsvaret förstör de insulinproducerande cellerna. Orsaken till detta inbördeskrig är en gåta, men typ 1-diabetes hos barn och ungdomar blir allt vanligare. Näst efter Finland är sjukdomen vanligare i Sverige än i något annat land i världen.

Antalet insjuknade barn har mer än fördubblats sedan slutet av 1970-talet. Allra störst har ökningen varit bland de yngsta barnen, 0–5 år. Totalt lever cirka 50 000 personer med sjukdomen i Sverige. Ingen botas!

SNABBA FAKTA OM TYP 1-DIABETES

- En sjukdom som drabbar cirka 900 barn (och lika många vuxna) i Sverige varje år
- En autoimmun sjukdom, inte orsakad av livsstil eller kost
- Kroppen kan inte själv producera insulin; utan insulin kan vi inte leva
- Insulin behöver ges med spruta eller pump, varje dag, livet ut
- Drabbar barn och vuxna i alla åldrar
- Kan inte förebyggas
- Kan drabba vem som helst
- En sjukdom som aldrig tar paus
- Går ej att bota

TYP 1-DIABETES, BARNDIABETESFONDENS FOKUS

Det är fortfarande ingen som vet orsaken till att man får typ 1-diabetes. Trots sjukdomens allvar och omfattning råder stor okunskap om typ 1-diabetes. Sjukdomen förväxlas ofta med typ 2-diabetes, som framför allt drabbar vuxna och till största delen beror på levnadsvanor. När barn drabbas av diabetes är det nästan alltid av typ 1. En av våra viktigaste uppgifter, förutom att samla in pengar till den livsviktiga forskningen, är att sprida information och öka kunskapen om typ 1-diabetes i samhället.

STIFTELSEN BARNDIABETESFONDEN

Stiftelsen Barndiabetesfonden bildades i Linköping 1989 av professor Johnny Ludvigsson, när Östgötateatern i samråd med Astrid Lindgren skänkte biljettintäkterna vid urpremiären för Astrid Lindgrens pjäs ”Junker Nils av Eka” till barndiabetesforskning.

Stiftelsen Barndiabetesfonden finansierar forskning inom typ 1-diabetes genom att årligen utlysa bidrag i öppen konkurrens. Ansökningarna bedöms av Barndiabetesfondens fristående Vetenskapliga råd, och stiftelsens styrelse anslår därefter forskningsmedel utifrån rådets beredning. Vi stödjer forskning vars syfte är att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes.

BARNDIABETESFONDENS MÅLSÄTTNINGAR

- Besegra typ 1-diabetes till år 2040
- Öka kunskapen om typ 1-diabetes hos allmänhet, vård och skola.
- Öka insamling till forskningen för att förebygga, bota eller lindra typ 1-diabetes hos barn och vuxna.
- Öka stödet till drabbade med familjer.

Bota

Vårt största fokus ligger på att bota typ 1-diabetes. För att göra det måste vi försöka reda ut vad det är som orsakar sjukdomen och hitta metoder som kan leda till ett botemedel. Det har gjorts många försök att stoppa förstörelsen av de insulinproducerande cellerna före och direkt efter diagnos, men hittills har inget försök varit effektivt nog eller tillräckligt oskadligt för att användas på patienter i praktiken. Det pågår fortsatt många intressanta studier inom dessa områden.

Förebygga

Det pågår viktig forskning kring hur man skulle kunna förebygga typ 1-diabetes, det vill säga se till att inga nya barn, unga eller vuxna drabbas. För att göra det måste vi försöka ta reda på vad det är som orsakar sjukdomen. Ett jätteprojekt som stöttas av Barndiabetesfonden är till exempel ABIS-projektet (Alla Barn i Sydöstra Sverige), där 17 000 barn följts från födseln för att försöka förstå varför barn får typ 1-diabetes. En annan studie som Barndiabetesfonden stöder gäller utveckling av ett vaccin mot virus (särskilt coxsackievirus) som misstänks kunna vara en orsak till typ 1-diabetes.

Lindra

Omfattande forskning pågår även för att göra behandlingen av typ 1-diabetes smidigare och enklare för patienten. Försök för att bevara den kvarvarande insulinproduktionen kan innebära enklare behandling och mindre risk för komplikationer. Utveckling av tekniska hjälpmedel med glukossensorer och insulinpumpar som blir mindre och smartare förenklar också vardagen med typ 1-diabetes – i väntan på ett botemedel.

Foto: privat

Klinisk forskning kräver ofta laboratoriearbete. På bilden analyseras blodprover av forskningsingenjör Gosia Smolinska, som ingår i Johnny Ludvigssons forskargrupp.

Foto: Fredrik Etoall

TYP 1-DIABETES I SIFFROR

På vår webbplats har vi samlat statistik om typ 1-diabetes i Sverige. Här kan du bland annat läsa mer om att:

- Sverige näst efter Finland är mest drabbat i världen
- 50 000 personer har typ 1-diabetes i Sverige
- varje år får 1800 personer typ 1-diabetes varav 900 är barn – ingen botas
- 2019 var 158 av de som insjuknade i typ 1-diabetes under 4 år
- typ 1-diabetes förkortar liv
- typ 1-diabetes kan drabba vem som helst
- 9 av 10 som får typ 1-diabetes har ingen familjemedlem med sjukdomen
- typ 1-diabetes kräver komplex egenvård dygnet runt, livet ut
- det finns ökad risk för psykisk ohälsa hos unga med typ 1-diabetes
- 40 % av mammorna till barn med typ 1-diabetes har utmattningssymptom

Vill du fördjupa dig mer om typ 1-diabetes i Sverige?
Läs mer på barndiabetesfonden.se/infographic

Så här gör du för att testamentera en framtida gåva till Barndiabetesfonden

Barndiabetesfonden får allt fler gåvor från personer som väljer att testamentera tillgångar till den livsviktiga typ 1-diabetesforskningen. Ibland, men inte alltid, är det personer som själva levt med typ 1-diabetes, eller personer som levt nära någon som har sjukdomen och därför vill vara med och förändra framtiden genom att ge en gåva till forskningen.

För det är bara genom mer forskning vi kan lära oss att förstå hur sjukdomen uppkommer, vad vi kan göra för att förhindra att den bryter ut och till slut hitta ett botemedel. När du testamenterar dina tillgångar till Barndiabetesfonden är du med oss på resan mot en framtid där ingen, varken barn eller vuxna, behöver drabbas av den idag obotliga sjukdomen typ 1-diabetes.

VAD KAN JAG TESTAMENTERA?

Alla gåvor är lika välkomna, stora som små. En del testamenterar ett visst bestämt belopp eller något föremål som vi kan omsätta till pengar. Det kan exempelvis vara en tavla, smycken, värdepapper eller en fastighet där värdet går till Barndiabetesfonden. Andra väljer att testamentera hela, eller en procentuell andel av kvarlåtenskapen till oss. Hur du än gör kan du vara säker på att vi kommer att förvalta din gåva på bästa sätt för att hjälpa forskningen till nya framsteg.

VAR NOGA MED ATT FÖLJA REGLERNA

Att skriva ett testamente är enkelt men vissa regler måste vara uppfyllda för att testamentet ska vara giltigt. Ange Barndiabetesfondens organisationsnummer: 822001-9072 om du vill använda oss som testamentstagare.

1 Testamentet ska vara skriftligt, försett med datum och egenhändigt undertecknat. Använd gärna våra mallar som finns att ladda ned på barndiabetesfonden.se/testamente. Använder du inte någon mall skriver du ”Testamente” som rubrik. Beskriv sedan din vilja kortfattat och tydligt så att det är lätt att förstå. Ange dina arvtagare med namn och personnummer/organisationsnummer och/eller med adress.

2 Skriv under ditt testamente. Underskriften ska bevittnas av två personer vid ett och samma tillfälle. Vittnena behöver inte känna till vad som står i testamentet, men de ska veta om att det är ett testamente de bevittnar. De får inte vara nära släkt med dig och inte heller ärva något enligt testamentet.

3 Förvara testamentet på en säker plats, i ett bankfack eller hemma i ett brandsäkert skåp för värdesaker. En del begravningsbyråer bevarar och bevakar testamenten mot en mindre avgift. Ha gärna en kopia lättåtkomlig och anteckna på kopian var originalet finns. Tala om för dina närstående att du skrivit ett testamente. Berätta för dem hur du tänkt och varför du vill ha det så.

Vanliga frågor om testamenten

Kan jag testamentera till Barndiabetesfonden även om jag har barn?
Ja, det går bra. Dina barn har alltid rätt till sin laglott vilket motsvarar hälften av kvarlåtenskapen. Den andra hälften kan du förfoga över genom testamente.

MÅSTE JAG HA VITTNEN?

Ja, det är mycket viktigt. Det ska vara två vittnen närvarande när du skriver under ditt testamente. Vittnena får inte vara nära släkt med dig och inte heller ärva något enligt testamentet. De ska veta att det är ett testamente men behöver inte känna till innehållet. Det är viktigt att de är närvarande samtidigt och att de ser att du skriver under. I annat fall är testamentet inte korrekt och kan då underkännas.

VAD HÄNDER OM JAG INTE HAR SKRIVIT NÅGOT TESTAMENTE?

Har du inte skrivit ett testamente bestämmer lagen vem som ska ärva dig. Dina barn har alltid rätt till sin laglott, det vill säga halva arvslotten. De kan dock välja att avstå sin del om du i ditt testamente uttryckt en annan vilja. Finns det varken arvingar eller testamente går hela arvet till Allmänna arvsfonden.

VAR KAN JAG FÅ HJÄLP?

Är du gift eller sammanboende och har barn från ett tidigare äktenskap eller relation, är det klokt att ta reda på vad som gäller så att det blir som du vill. Det kan därför vara värt att betala en jurist som är väl insatt i arvsrätt för en stunds rådgivning. Fråga din bank om de kan hjälpa till eller vänd dig till en juristfirma eller en större begravningsbyrå.

GÅR DET ATT GÖRA ÄNDRINGAR OCH TILLÄGG I ETT REDAN SKRIVET TESTAMENTE?

Det är inga problem att ändra ett testamente. Du kan ändra ditt testamente hur många gånger du vill så länge du tänker på formkraven. Däremot ska du inte göra dina ändringar direkt i testamentet, då kan det leda till att det blir ogiltigt.

Vill du ändra eller lägga till något så kan du göra det i ett tilläggstestamente, eller skriva ett helt nytt testamente med dina ändringar eller tillägg. Skriver du ett helt nytt testamente bör du riva sönder det tidigare, så att det inte uppstår några missförstånd. Glöm inte att ditt tilläggstestamente också måste bevittnas av två personer.

KAN JAG TESTAMENTERA ALL TYP AV EGENDOM?

Ja, när Barndiabetesfonden ärver lösöre som smycken, tavlor, bilar och annat går en auktionsförrättare och en värderare igenom sakerna och värderar dem. De säljs sedan på auktion. Fastigheter och bostadsrätter säljs av mäklare på den öppna marknaden.

VAD HÄNDER MED MINA TILLHÖRIGHETER OM JAG TESTAMENTERAR ALLT TILL BARNDIABETESFONDEN?

Om du inte skrivit några särskilda önskemål kommer vi att ta hand om dina tillgångar med hjälp av en dödsboutredare. Vi frågar anhöriga om de vill ta emot minnesföremål som brev och fotografier. Om inte, så förstörs de för att de inte ska hamna i orätta händer.

Lösöret värderas och säljs därefter, oftast på auktion. Fastigheter, bostadsrätter och värdepapper överlåts till Barndiabetesfonden och säljs av oss på öppna marknaden. Med anledning av den verksamhet vi bedriver är vi befriade från kapitalvinstskatt. Det gör att hela behållningen av försäljningen kan gå till forskningen.

”Jag har vakat över honom varje natt i sex år!”

Foto: privat

Juno var bara 10 månader gammal när han drabbades av typ 1-diabetes. Det som började med ett besök till barnakuten i Huddinge slutade med en ambulansresa till Barnintensiven på Astrid Lindgrens sjukhus i Solna. Här berättar mamma Emma Måndroppe om utmaningen med den tidiga sjukdomsdebuten och att hantera sonens typ 1-diabetes.

– När Juno fick typ 1-diabetes kändes det som att mina tårar rann i flera veckor. Jag var så knäckt och jag sov ingenting för att sköterskorna kollade hans blodsocker varje halvtimme flera dygn i sträck. På dagarna är man vaken och kan ha koll men på nätterna vill man egentligen sova. Men jag är ensamstående mamma och nu har jag vakat över honom varje natt i över sex år, säger hon.

SVÅRT ATT HITTA BRA HJÄLPMEDEL FÖR SMÅ BARN

Den första tiden efter diagnosen var tuff. Ständig oro över Junos blodsocker, sömnlösa nätter och bristen på stöd från omgivningen har satt sina spår. Det har också varit svårt för Emma att hitta rätt typ av tekniska hjälpmedel för hennes son.

– Ibland känns det som att vissa hjälpmedel bara förväntas att passa alla, men behoven varierar beroende på hur gammal man är och hur ens liv ser ut. Det känns tufft när man tänker på alla pumpar och

sensorer som skjuts in i den där lilla kroppen. Typ 1-diabetes kräver ju en medicinsk behandling dygnet runt som är så avancerad att den egentligen skulle behöva utföras av utbildad personal på sjukhus och inte av föräldrar i hemmet. Det är stick i fingret för att testa socker i blodet, det är mätaren som sitter instucken i överarmen som ska bytas, insulin som ska ges med spruta eller pump… Det blir så många stick dygnet runt och för mig som mamma har det varit en känslomässig tortyr att behöva göra mitt barn illa.

Minnena av att behöva hålla fast och sticka Juno som spädbarn har varit särskilt svåra att hantera. Till slut bestämde Emma sig för att söka stöd hos en psykolog på BUP för att prata om sonens typ 1-diabetes.

– Jag mådde riktigt dåligt över det jag varit tvungen att göra för att han skulle överleva. Men när de kollade vårt samspel såg de att vi har en fantastisk relation – och det var så skönt för mig att få den bekräftelsen.

SJUKDOMEN PÅVERKAR HELA FAMILJEN

– Junos storebror Mio, som är 11 år har så klart kommit lite i kläm ibland. Men de har en så fin relation och Mio har jättebra koll på honom. När Juno inte vill byta pump så brukar han spexa för att göra honom glad igen, säger Emma.

– Idag är Juno sju år gammal och mår bra trots sin typ 1-diabetes. Sen är det klart att han också får utbrott och blir arg när han inte orka byta sin sensor eller sin pump till exempel. Det är viktigt att alla känslor är tillåtna och då är det bara att man som mamma får bita ihop, säger hon.

– När vi pratar märker jag att han är en otroligt välmående 7-åring. Jag förstår inte hur han kan agera så normalt. Han är empatisk och väldigt omsorgsfull. Han vet att hans typ 1-diabetes är jobbig även för mig så han har faktiskt frågat ”Är det jobbigt mamma?” och då svarade jag att det är tufft men att vi får kämpa tillsammans. Han verkar inte ha några men från de gånger jag har behövt hålla fast honom, han säger att han inte minns det. En annan sak han ofta säger är ”Mamma du är bäst på att hålla koll på min diabetes och på att räkna kolhydrater. Tack för allt du gör”, berättar Emma.

Foto: Victor Ericsson

Vi är glada över att HKH Kronprinsessan Victoria är Barndiabetesfondens beskyddare.

Ge en gåva till forskningen nu via **plusgiro: 90 00 59-7** eller **bankgiro: 900-0597**. **Swisha** din gåva till: **900 05 97** eller bli **månadsgivare**. Läs mer: barndiabetesfonden.se/manadsgivare

EN GÅVA TILL BARNDIABETESFONDEN ÄR ETT TRYGGT VAL

Barndiabetesfonden har 90-konto och är medlem i Giva Sverige. Du kan därför känna dig trygg när du ger en gåva till oss. Barndiabetesfonden är en är politiskt och religiöst obunden stiftelse och fondens beskyddare är H.K.H. Kronprinsessan Victoria.

90 SVENSK INSAMLINGS KONTROLL

Telefon: 013-10 56 90

Webb: barndiabetesfonden.se

Barndiabetesfonden
För kampen mot typ 1-diabetes