



Sjældne Diagnoser

CVR-nr. 20 51 48 92

Årsregnskab for 2023

Ledelsespåtegning

Sjældne Diagnosers forretningsudvalg har dags dato behandlet og godkendt årsregnskabet for 2023 for Sjældne Diagnoser.

Årsregnskabet aflægges i overensstemmelse med BEK nr. 550 af 17. maj 2023 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), Social-, Bolig- og Ældreministeriets BEK nr. 1412 af 12. oktober 2022 om økonomiske forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Ældreministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks - projektilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6.

Vi anser den valgte regnskabspraksis for hensigtsmæssig, således at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver og passiver, finansielle stilling og resultat.

Høje Taastrup, d. 26. februar 2024

Direktionen

Lene Jensen

Forretningsudvalget

Birthe Byskov Holm, formand

Preben Sindt, Kasserer

Liselotte Wesley Andersen

Thorkild Pedersen

John Gerbild

Intern revision

Jeg har gennemgået Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2023. Gennemgangen er foretaget elektronisk.

Den interne revisors opgave er at vurdere, om de anvendte midler er brugt i overensstemmelse med repræsentantskabets beslutninger. Jeg har følgende bemærkninger:

- Regnskabet er opstillet med let forståelig systematik
- Noterne er let forståelige og giver et godt overblik over og forklaring på udsving i regnskabet i forhold til både budgettet for 2023 og regnskabet for 2022.
- Regnskabet viser, at der er en sammenhæng mellem aktivitetsplan og budget 2023 og den økonomiske aktivitet 2023

Samlet set er det et flot og informativt regnskab, der giver et godt grundlag for at følge med i Sjældne Diagnosers arbejde. Min gennemgang af regnskabet har således ikke givet anledning til forbehold.

Høje Taastrup, d. 21. februar 2024

Lene Holgersen Lind

Til medlemmerne af Sjældne diagnoser

Revisionspåtegning på årsregnskabet

Konklusion

Vi har revideret årsregnskabet for Sjældne Diagnoser for regnskabsåret 01.01.23 - 31.12.23, der omfatter anvendt regnskabspraksis, resultatopgørelse, balance og noter. Årsregnskabet aflægges i overensstemmelse med BEK nr. 550 af 17. maj 2023 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), Social-, Bolig- og Ældreministeriets BEK nr. 1412 af 12. oktober 2022 om økonomiske forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Ældreministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks - projektilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6.

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31.12.23 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 01.01.23 - 31.12.23 i overensstemmelse med BEK nr. 550 af 17. maj 2023 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), Social-, Bolig- og Ældreministeriets BEK nr. 1412 af 12. oktober 2022 om økonomiske forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Ældreministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks - projektilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6.

Grundlag for konklusion

Vi har udført vores revision i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, samt standarderne for offentlig revision, idet revisionen udføres på grundlag af bestemmelserne i BEK nr. 550 af 17. maj 2023 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), Social-, Bolig- og Ældreministeriets BEK nr. 1412 af 12. oktober 2022 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Ældreministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets revisionsinstruks for revision af projektilskud. Vores ansvar ifølge disse standarder og krav er nærmere beskrevet i revisionspåtegningens afsnit "Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet". Vi er uafhængige af foreningen i overensstemmelse med International Ethics Standards Board for Accountants' internationale retningslinjer for revisorers etiske adfærd (IESBA Code) og de yderligere etiske krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser i henhold til disse krav og IESBA Code. Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.

Fremhævelse af forhold vedrørende revisionen

Sjældne Diagnoser har som sammenligningstal i resultatopgørelsen og noterne medtaget budgettal. Disse sammenligningstal har, som det fremgår af årsregnskabet, ikke været underlagt revision.

Ledelsens ansvar for årsregnskabet

Ledelsen har ansvaret for udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med BEK nr. 550 af 17. maj 2023 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), Social-, Bolig- og Ældreministeriets BEK nr. 1412 af 12. oktober 2022 om økonomiske forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Ældreministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks - projekttilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser for nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Ved udarbejdelsen af årsregnskabet er ledelsen ansvarlig for at vurdere foreningens evne til at fortsætte driften, at oplyse om forhold vedrørende fortsat drift, hvor dette er relevant, samt at udarbejde årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift, medmindre ledelsen enten har til hensigt at likvidere foreningen, indstille driften eller ikke har andet realistisk alternativ end at gøre dette.

Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet

Vores mål er at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet som helhed er uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, og at afgive en erklæring med en konklusion. Høj grad af sikkerhed er et højt niveau af sikkerhed, men er ikke en garanti for, at en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, samt standarderne for offentlig revision, altid vil afdække væsentlig fejlinformation, når sådan findes. Fejlinformationer kan opstå som følge af besvigelser eller fejl og kan betragtes som væsentlige, hvis det med rimelighed kan forventes, at de enkeltvis eller samlet har indflydelse på de økonomiske beslutninger, som regnskabsbrugerne træffer på grundlag af årsregnskabet.

Som led i en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, samt standarderne for offentlig revision foretager vi faglige vurderinger og opretholder professionel skepsis under revisionen. Herudover:

- Identificerer og vurderer vi risikoen for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, udformer og udfører revisionshandlinger som reaktion på disse risici samt opnår revisionsbevis, der er tilstrækkeligt og egnet til at danne grundlag for vores konklusion. Risikoen for ikke at opdage væsentlig fejlinformation forårsaget af besvigelser er højere end ved væsentlig fejlinformation forårsaget af fejl, idet besvigelser kan omfatte sammensværgelser, dokumentfalsk, bevidste udeladelser, vildledning eller tilsidesættelse af intern kontrol.
- Opnår vi forståelse af den interne kontrol med relevans for revisionen for at kunne udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke for at kunne udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol.
- Tager vi stilling til, om den regnskabspraksis, som er anvendt af ledelsen, er passende, samt om de regnskabsmæssige skøn og tilknyttede oplysninger, som ledelsen har udarbejdet, er rimelige.
- Konkluderer vi, om ledelsens udarbejdelse af årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift er passende, samt om der på grundlag af det opnåede revisionsbevis er væsentlig usikkerhed forbundet med begivenheder eller forhold, der kan skabe betydelig tvivl om foreningens evne til at fortsætte driften. Hvis vi konkluderer, at der er en væsentlig usikkerhed, skal vi i vores revisionspåtegning gøre opmærksom på oplysninger herom i årsregnskabet eller, hvis sådanne oplysninger ikke er

tilstrækkelige, modificere vores konklusion. Vores konklusioner er baseret på det revisionsbevis, der er opnået frem til datoen for vores revisionspåtegning. Fremtidige begivenheder eller forhold kan dog medføre, at foreningen ikke længere kan fortsætte driften.

- Tager vi stilling til den samlede præsentation, struktur og indhold af årsregnskabet, herunder noteoplysningerne, samt om årsregnskabet afspejler de underliggende transaktioner og begivenheder på en sådan måde, at der gives et retvisende billede heraf.

Vi kommunikerer med den øverste ledelse om blandt andet det planlagte omfang og den tidsmæssige placering af revisionen samt betydelige revisionsmæssige observationer, herunder eventuelle betydelige mangler i intern kontrol, som vi identificerer under revisionen.

Udtalelse om juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision

Ledelsen er ansvarlig for, at de dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis. Ledelsen er også ansvarlig for, at der er taget skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler og driften af de virksomheder, der er omfattet af årsregnskabet. Ledelsen har i den forbindelse ansvar for at etablere systemer og processer, der understøtter sparsommelighed, produktivitet og effektivitet.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at gennemføre juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision af udvalgte emner i overensstemmelse med standarderne for offentlig revision. I vores juridisk-kritiske revision efterprøver vi med høj grad af sikkerhed for de udvalgte emner, om de undersøgte dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med relevante bestemmelser i bevillinger, love og andre forskrifter samt indgåede aftaler og sædvanlig praksis. I vores forvaltningsrevision vurderer vi med høj grad af sikkerhed, om de undersøgte systemer, processer eller dispositioner understøtter skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler og driften af de virksomheder, der er omfattet af årsregnskabet.

Hvis vi på grundlag af det udførte arbejde konkluderer, at der er anledning til væsentlige kritiske bemærkninger, skal vi rapportere herom i denne udtalelse.

Vi har ingen væsentlige kritiske bemærkninger at rapportere i den forbindelse.

Søborg, d. 26. februar 2024

Beierholm

Statsautoriseret Revisionspartnerselskab

Kim Larsen, Statsaut. revisor

Anvendt regnskabspraksis

Generelt

Årsregnskabet er aflagt i overensstemmelse med gældende almindelig regnskabspraksis, dog tilpasset de særlige forhold, foreningen arbejder under.

Resultatopgørelse

Indtægter

Tilskud, medlemskontingenter samt gaver og donationer indtægtsføres som udgangspunkt i det regnskabsår, indtægten vedrører. I resultatopgørelsen er medtaget de forbrugte projektmidler, medmindre forbruget overstiger midler til rådighed. I så fald er medtaget midler til rådighed.

Formålsbestemte tilskud, gaver og donationer, der ikke er anvendt pr. 31. december, medtages under hensættelser samt projektforpligtelser i balancen.

Tilskud fra ministerier til projektarbejde indtægtsføres i takt med at de indbetales og anvendes til aktivitetsomkostninger. Ikke anvendte tilskud indregnes som gæld i balancen.

Udgifter

Udgifter medtages i den regnskabsperiode, de vedrører, dog sker der kun periodisering af væsentlige udgiftsposter. Anskaffelser af inventar mv. udgiftsføres i anskaffelsesåret.

Projekter tilskrives en forholdsmæssig andel af husleje / faste omkostninger og af de samlede udgifter til løn og personale. Indenfor hvert projekt beregnes den enkelte medarbejders andel af årsværk i projektet som grundlag for at beregne lønudgifter i projektet. Summen af den enkelte medarbejders andel af årsværk i projektet sættes også i forhold til de samlede husleje- og driftsudgifter pr. årsværk for at beregne husleje- og driftsudgifter i projektet. Der indregnes også en forholdsmæssig del af udgifterne til kopi og print samt telefoni i projektudgifterne.

Der indregnes ferieforpligtelser løbende i grundlaget for beregning af lønudgifter i projekter, fremfor på tidspunktet for faktisk afregning af feriegodtgørelse.

Balancen

Tilgodehavender

Tilgodehavender måles til amortiseret kostpris, hvilket sædvanligvis svarer til pålydende værdi med fradrag af nedskrivning til imødegåelse af tab, som opgøres på grundlag af en individuel vurdering af de enkelte tilgodehavender.

Gældsforpligtelser

Kortfristede gældsforpligtelser måles til amortiseret kostpris, hvilket normalt svarer til gældens pålydende værdi.

Projektforpligtelser

Tilskud fra ministerier mv., som foreningen er forpligtet til at anvende til øremærkede formål, opføres under hensatte forpligtelser og indtægtsføres, når der afholdes omkostninger til de pågældende formål.

RESULTATOPGØRELSE 2023

INDTÆGTER	R2022	B2023	B2023rev	R2023	Noter
Drift mv.					
Offentlige driftstilskud	1.113.404	1.140.000	1.192.035	1.192.035	1
Tilbud i drift	315.281	300.000	300.000	300.000	1,13
Kontingenter	247.500	250.000	235.000	222.500	2
Øvrige indtægter	356.496	430.000	450.400	454.164	3
Driftsindtægter i alt	2.032.682	2.120.000	2.177.435	2.168.699	
Projekter mv.					4
Tilbud i drift, projektmidler	73.752	70.000	0	0	13
Emp projekter/Helpline	2.130.388	1.800.000	2.027.592	1.923.290	14
Andre projektmidler	91.963	450.000	150.000	155.775	15, 16
Projektindtægter i alt	2.296.103	2.320.000	2.177.592	2.079.065	
INDTÆGTER ALT I ALT	4.328.785	4.440.000	4.355.027	4.247.765	
UDGIFTER	R2022	B2023	B2023rev	R2023	
Drift mv.					
Løn og personale, excl. projekter	1.091.726	1.100.000	1.134.000	1.104.517	5
Lokaler og drift, excl. projekter	133.434	188.000	190.000	172.245	5
Administration	180.075	110.000	125.000	123.563	6
Forretningsudvalg	33.792	20.000	20.000	11.727	7
Repræsentantskab	222.505	250.000	285.000	281.971	7
Aktiviteter, nationale møder	20.216	25.000	10.000	14.702	8
Synlighed	8.861	30.000	20.000	11.529	9
Kontingenter	59.791	65.000	75.000	73.371	10
Tilskud, andre	0	5.000	0	0	11
Internationalt arbejde	646	10.000	35.000	37.243	12
Driftsudgifter i alt	1.751.047	1.803.000	1.894.000	1.830.868	
Tilbud i drift					
Sjældne-netværket	360.348	317.000	317.000	371.939	13
Udgifter tilbud i drift i alt	360.348	317.000	317.000	371.939	
Driftsudgifter alt i alt	2.111.394	2.120.000	2.211.000	2.202.807	
Projekter					
Sjældne-netværket, projekt-del	73.752	70.000	0	0	13
Helpline, incl. hjælpefunktioner	2.130.389	1.800.000	2.027.592	1.923.290	14
Bisiddere, navigatorer		150.000	0	0	4
Sjældne-dagen	1.182	100.000	155.000	155.775	15
Dokumentationsprojekt		200.000	0	0	4
Internationale projekter	98.905	0	0	0	16
Projektudgifter i alt	2.304.227	2.320.000	2.182.592	2.079.065	
UDGIFTER ALT I ALT	4.415.623	4.440.000	4.393.592	4.281.873	
Renter og gebyrer	-10.585		-8.000	-1.171	17
Driftsresultat	-78.712	0	-33.565	-34.109	
Resultat af projekter	-8.124	0	-5.000	0	
RESULTAT	-97.423	0	-46.566	-35.279	

RESULTATDISPONERING 2023

RESULTATDISPONERING	R2022	B2023	B2023rev	R2023	Noter
Henlæggelse projektforberedelse					18
Henlæggelse ekstra arbejdskraft	-50.000				18
Andet					
Overføres til egenkapitalen	-47.423	0	-46.566	-35.279	19
Egenkapital	1.724.553			1.689.274	22

BALANCE 2023

AKTIVER	R2022	R2023	Noter R2023
Tilgodehavender	1.526.193	2.117.911	20
Mellemregninger			
Deposita	46.672	50.000	
Tilgodehavender	192.536	107.100	
Tilgode projekter	1.241.767	1.923.290	
Forudbetalte omkostninger	45.218	37.521	
Likvide beholdninger	928.207	560.567	21
Kasse og valuta	854	854	
Sydbank	2.179	0	
A.L. Formueflex	2.432	2.449	
A.L. Bank Sjældne-netværket	0		
A.L. Bank Helpline	636	636	
A.L. Bank Navigatorkonto	263	35.283	
A.L. Bank driftkonto	921.844	521.345	
Aktiver i alt	2.454.400	2.678.478	
PASSIVER	R2022	R2023	
Egenkapital	1.724.554	1.689.275	22
Egenkapitalkonto primo	1.771.978	1.724.554	
Årets resultat efter disponering	-47.424	-35.279	
Skyldige omkostninger	416.267	547.753	23
Løn og personale	301.092	428.185	
Moms	1.269	0	
Kreditorer	15.656	16.068	
Andre skyldige omkostninger	98.250	103.500	
Henlæggelser	190.000	190.000	24
Persondataforordningen	40.000	40.000	
Henlæggelser projektforberedelse	100.000	100.000	
Henlæggelser ekstra arbejdskraft	50.000	50.000	
Hensættelser/projektforpligtelser	123.578	251.449	25
Sjældne Dag fremover	45.026	244.201	
Sjældne-netværk	7.248	7.248	13
Øvrige hensættelser	71.304	0	
Passiver i alt	2.454.400	2.678.478	

REGNSKAB 2023, NOTER

I resultatopgørelsen findes regnskab for 2022 (R 22) og for 2023 (R 23) samt budgettal for 2023 som vedtaget af repræsentantskabet i november 2022 (B 23). Herudover er medtaget reviderede budgettal som godkendt af FU i august 2023 (B rev 23). Det skal bemærkes, at budgettallene ikke har været underlagt revision. I noterne er medtaget R 22 samt regnskab for 2023 (R 23). Afrunding kan betyde, at ikke alle kolonner stemmer præcis til det angivne.

RESULTATOPGØRELSE

Indtægter

1: Offentlige driftstilskud

Fra og med 2018 fordeles Socialministeriets driftslignende udlodningsmidler til handicaporganisationer (ULHAN) i henhold til den nye Lov om udlodning af overskud og udbytte fra lotteri med tilhørende bekendtgørelse mv. Heraf fremgår, at sjældne-området modtager 2,4 pct. af de samlede udlodningsmidler på dette område, fordelt med 50 pct. til sjældne-paraplyorganisation(er) og 50 pct. til sjældne-foreninger. I 2023 modtog Sjældne Diagnoser driftslignende midler fra ULHAN på 1.192.035 kr.:

Driftslignende udlodningsmidler 2023 (ULHAN)		
Indtægter	R 22	R 23
Udlodningsmidler (ULHAN)	1.113.404	1.192.035
I alt	1.113.404	1.192.035
Udgifter	R 22	R 23
Løn og personale	1.091.725	1.104.517
Husleje og drift af arbejdspladser	133.434	172.245
I alt	1.225.159	1.276.762
Finansieret af egne, frie midler 2023	111.755	84.727

Midlernes anvendelse fremgår af ovenstående tabel, idet midlerne medgår til at dække udgifter i Sjældne Diagnoser, som ikke afholdes inden for projekter eller som på anden måde er finansieret af øremærkede midler. Der er således afholdt løn og andre personalerelaterede udgifter til organisationens drift på i alt 1.104.517 kr. samt udgifter til husleje og drift af arbejdspladser på i alt 172.245 kr.

Herudover modtog Sjældne Diagnoser i 2023 300.000 kr. i driftslignende midler fra Socialministeriet øremærket Sjældne-netværket, jf. note 13.

Alt i alt har Sjældne Diagnoser således modtaget driftslignende midler fra Socialministeriet i 2023 på i alt 1.492.035 kr.

2: Kontingenter

Kontingenter 2023	R 22	R 23
Medlemsforeninger	85.000	85.000
Samarbejdsudvalg	162.500	137.500
I alt	247.500	222.500

Som det fremgår af tabellen, har Sjældne Diagnoser haft indtægter fra kontingenter på 222.500 kr. i 2023.

Antallet af kontingentbetalende medlemsforeninger var 55. 35 af foreningerne havde under 150 medlemmer og betalte 1.000 kr. i kontingent. 20 af foreningerne havde over 150 medlemmer og betalte 2.500 kr. i kontingent. I alt er betalt 85.000 kr. i kontingent fra medlemsforeningerne til Sjældne Diagnoser.

Samarbejdsudvalget med medicinalvirksomheder har i 2023 haft 12 medlemmer, der alle har betalt det årlige kontingent på 12.500 kr. for medlemskabet og de aktiviteter, Sjældne Diagnoser afholder for udvalget. Følgende virksomheder var medlemmer i 2023: Alexion, Amicus Therapeutics, Chiesi, CSL Behring, Sanofi, Kyowa Kirin, Novartis Gene Therapies, Pfizer, Recordati, Roche, Takeda Pharma og sobi. Kontingentindtægten fra kontaktudvalget var i alt 137.500 kr., svarende til 11 kontingenter. Et kontingent registreret som tilgodehavende i 2022 måtte af processuelle årsager krediteres.

3: Øvrige indtægter

Det samlede resultat fra fundraising, tilskud fra virksomheder og private bidrag til anvendelse i 2023 blev på i alt 454.164 kr.

Sjældne Diagnoser har ikke i årsperioden gennemført indsamlinger.

	R 22	R 23
JaschaFonden		71.304
Hoffmann og Husmans Fond		40.000
Heinrich og Laurine Jessens Fond		125.000
Simon Spies Fonden		25.000
Direktør Otto E. og Sigrid Andersen legat		12.000
Brødrene Hartmanns Fond		25.000
Fonden af 17-12-1981		25.000
Storkøbenhavnske Oddfellowlogers Humanitære Fond		15.000
I alt	331.696	338.304
<u>Øvrige bidrag:</u>	R 22	R 23
VACTERL-foreningen		24.548
Gaucher-foreningen		36.567
Administrationsbidrag Hoffmann og Husmans fond, ifgl. aftale		20.000
TAKEDA - europæisk samarbejde, ifgl. aftale		20.400
<u>Private bidrag/aktivitetsbidrag:</u>		
Bidrag fra Hjalte Hellenberg-Castro		500
Zealand Pharma - banko, loppemarked, julekort blandt medarbejderne		13.844
I alt	24.800	115.860
Alt i alt	356.496	454.164

Det skal bemærkes, at der i 2023 også er givet donationer til Sjældne-dagen 2024 for i alt 319.950 kr. Heraf har 155.775 kr. fundet anvendelse i 2023, mens 164.175 kr. overføres til 2024, jf. også note 15.

Det skal videre bemærkes, at der i regnskabet for 2022 blev fundraiset 81.000 kr. og brugt 73.752 kr. til afholdelse af Sjældne-træf fra hhv. Orients Fond og JaschaFonden. Uforbrugte midler på 7.248 kr. er videreført til 2023. I 2023 fik vi en donation fra Knud og Dagny Gad Andresens Fond på 35.000 kr. samt tilsagn om donation fra Orients Fond på 30.000 kr. til Sjældne-træf 2023. Sjældne-træffet afholdes imidlertid i januar 2024 og der er opnået tilladelse fra bevillingsgiverne til at anvende donationerne på dette tidspunkt.

Bevillinger fra fonde, uden Sjældne-dagsdonationerne, til anvendelse i 2023, var på 338.304 kr. Donationerne fra Hoffmann og Husmans Fond, Heinrich og Laurine Jessens Fond og Simon Spies Fonden var øremærket repræsentantskabsmøder, herunder opkvalificering af frivillige. Alle beløb er anvendt fuldt ud til dette formål. Også donationen fra JaschaFonden, som er en overførsel af uforbrugte midler fra 2022, er anvendt til finansiering af disse aktiviteter. En stor tak til jer alle sammen. Repræsentantskabsmøderne og de dertil hørende aktiviteter er hjertet i Sjældne Diagnosers interne liv. Donationerne fra Direktør Otto E. og Sigrid Andersens legat, Brødrene Hartmanns Fond og Fonden af 17-12-1981 er anvendt i forbindelse med Sjældne Diagnosers arbejde bredt. Det er af stor betydning, at vi som organisation har "frie midler", som vi kan bruge dér, hvor behovet er størst – også stor tak for dét.

Ud af de øvrige bidrag er 20.000 kr. et administrationsbidrag fra Hoffmann og Husmans fond til delvis dækning af administrationsomkostninger i forbindelse med uddeling af legater til økonomisk trængte sjældne borgere – der blev uddelt 50 legater á 10.000 kr.

Herud over har vi fået bidrag på i alt 110.860 kr. Heraf kommer 61.115 kr. fra to foreninger, der har nedlagt sig selv – VACTERL-foreningen og Sjældne Diagnosers medlemsforening Gaucher-foreningen. En stor tak til folkene bag disse foreninger for indsatsen – og for at betænke fællesskabet i forbindelse med foreningernes ophør. Også tak til øvrige bidragydere – jeres bidrag gør det muligt for os at hjælpe både børn og voksne med sjældne sygdomme.

Bidrag fra medicinalvirksomheder

Sjældne Diagnoser har i 2023 modtaget 20.400 kr. fra medicinalvirksomheden TAKEDA Pharma som tilskud til deltagelse i europæisk samarbejde samt 13.844 kr. fra Zealand Pharma genereret af frivillige blandt medarbejderne og doneret uden forudgående aftale. Herud over er modtaget bidrag til Sjældne-dagen 2024 på i alt 154.950 kr., som er anvendt i 2023, jf. også note 15. Bidragyderne er: Kyowa Kirin, Biomarin Pharmaceutical, Takeda Pharma, Pfizer og Swedish Orphan Biovitrum

Alt i alt er til anvendelse i 2023 er modtaget og anvendt 189.194 kr. fra medicinalvirksomheder, fordelt på seks forskellige virksomheder. Det svarer til 4,5 pct. af Sjældne Diagnosers samlede indtægter.

4: Tilbud i drift og projekter

Sjældne Diagnoser har i 2023 haft følgende projekter / arbejdsområder med hel eller delvis øremærket finansiering:

- Sjældne-netværket, der modtager permanent driftstilskud er fra Socialministeriet på 300.000 kr. pr. år. Herud over fundraises private midler til afholdelse af Sjældne-træf mv., jf. note 13. Der er dog ikke afholdt Sjældne-træf i 2023

- Helpline er i 2023 finansieret af SSA-puljen på sundhedsområdet, jf. note 14. Inklusive i Helpline er aktiviteter vedr. bisidderkorps og navigatorkorps samt informationsindsats mv.
- Sjældne-dagen, der markeres stort i skudår og mere beskedent i andre år, jf. note 15. Der har i 2023 ikke været udgifter forbundet med markering af Sjældne-dagen i 2023. Forberedelse af Sjældne-dagen i 2024 er medtaget som projektudgifter og -indtægter
- Projekter i øvrigt. Der har i 2023 ikke været internationale projekter. Der var budgetteret med projekter omkring hhv. Guldkunde-undersøgelse og navigatører/bisiddere. Disse projekter er ikke gennemført, jf. note 16.

Udgifter

5: Sekretariatsudgifter

Sekretariatsudgifter består af løn og andre personaleomkostninger samt husleje og drift af arbejdspladser i Handicaporganisationernes Hus. Der har i 2023 været 4,8 præsterede lønnede årsværk i sekretariatet, når passive flexjob-timer mv. er fraregnet. Ultimo 2023 var der 11 lønnede ansatte i sekretariatet.

Sjældne Diagnoser har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Taastrup. Her betales husleje plus drift af arbejdspladser, inkl. IT-service, print og kopi, rengøring og vedligehold mv. Pris pr. årsværk var i 2023 90.583 kr. Sekretariatsudgifterne for 2023 fremgår af nedenstående tabel:

Sekretariatsudgifter 2023	R 22	R 23
<u>Løn- og personaleudgifter:</u>		
Generel sekretariatsdrift	1.091.725	1.104.517
Projekter og øremærkede midler	1.824.088	1.825.470
Samlede løn- og personaleudg.	2.915.813	2.929.987
<u>Husleje og arbejdspladser:</u>		
Generel sekretariatsdrift	133.434	172.245
Projekter og øremærkede midler	262.329	264.532
Samlede udgifter til husleje og arbejdspladser	395.763	436.777
Sekretariatsudgifter alt i alt	3.311.576	3.366.764

Der er anvendt i alt 1.276.762 kr. på den generelle sekretariatsdrift og 2.090.002 kr. inden for projekterne/øremærkede formål, i alt 3.366.764 kr. Det skal bemærkes, at også ressourcer anvendt på drift af Sjældne-netværket i denne opstilling er medtaget under "projekter og øremærkede midler".

6: Administration

Der har i 2023 været anvendt 123.563 kr. til administration fordelt på følgende udgiftsposter:

Administrationsomkostninger	R 22	R 23
Revisor	65.650	45.000
Abonnementer	2.969	2.344
Erhvervs- og rejseforsikring	5.970	6.125
Kontorhold og tryksager	9.349	3.794
Porto og gebyrer	3.995	10.138
Telefoni, internet og webhotel	18.696	7.220
Kopiudgifter	3.984	4.799
Mindre anskaffelser og software	65.779	41.808
Gaver og blomster, andet	3.684	2.335
I alt	180.076	123.563

Det skal bemærkes, at en proportionel del af udgifter til telefoni som noget nyt er tilskrevet Helpline.

Revisionsudgiften på årsregnskabet er 45.000 kr. Hertil kommer andre revisionsudgifter, i 2023 drejer det sig om

- Sjældne-netværket, hvor der skal aflægges selvstændigt regnskab for driftsmidler, jf. note 13 – 16.000 kr.
- Empowerment- og SSA-midler, jf. note 14 – 42.500 kr.

Alt i alt er der i 2023 anvendt 103.500 kr. på revision.

7: FU og repræsentantskab

Der er i 2023 anvendt i alt 293.698 kr. på FU-møder samt medlems- og repræsentantskabsmøder, jf. nedenstående tabel:

FU og repræsentantskab	R 22	R 23
FU, rejser	11.746	4.540
FU, ophold og fortæring mv.	22.046	7.187
FU i alt	33.792	11.727
Repræsentantskab, rejser	2.941	3.835
Repræsentantskab, ophold og fortæring	219.564	276.786
Repræsentantskab, andet		1.350
Repræsentantskab i alt	222.505	281.971
FU og repræsentantskab i alt	256.297	293.698

Der er et betydeligt mindre forbrug på FU-posten som bl.a. grunder i, at der ikke har været afholdt hhv. heldagsseminar og fællesmøde med sekretariatet. Der er et merforbrug ift. repræsentantskabet. Der grunder i stærkt stigende priser på ophold og forplejning på vanlige konferencedsteder.

8: Aktiviteter, nationale møder

Der blev i 2023 i alt anvendt på 14.702 kr. på nationale møder mv.:

Aktiviteter og nationale møder	R 22	R 23
Temadag		
Diverse nationale møder	15.125	12.649
Møder i Samarbejdsudvalget	5.091	2.053
I alt	20.216	14.702

De nationale møder handler dels om udgifter i forbindelse med Sjældne Diagnoser repræsentationer i råd, nævn og udvalg og dels om udgifter, når repræsentanter fra Sjældne Diagnoser deltager i konferencer, møder mv. og består fortrinsvis af rejseudgifter. Udgifter til møder i Samarbejdsudvalget består af forplejning mv. Der er et væsentligt mindre forbrug på den samlede post som grunder i, at der ikke er afholdt temadag.

9: Synlighed

Der blev i 2023 anvendt i alt 11.529 kr. på synlighed, jf. nedenstående tabel:

Synlighed	R 22	R 23
Årsberetning	4.595	5.324
Generel synlighed Facebook		3.805
Andre aktiviteter	4.267	2.400
Synlighed i alt	8.861	11.529

'Andre aktiviteter' består i alt væsentligt af opmærksomheder mv. i forbindelse med udsendelsesrækken De sjældne danskere.

10: Kontingenter for Sjældne Diagnoser

Der blev i 2023 anvendt i alt 73.371 kr. på kontingenter:

Kontingenter	R 22	R 23
Danske Patienter	35.517	36.582
Dansk Erhverv	19.801	19.565
Dansk Erhverv Civilsamf. Brancheforen.		12.500
EURORDIS	4.473	4.475
Foreningernes Hus		250
Kontingenter i alt	59.791	73.371

Sjældne Diagnoser har i 2023 fortsat været medlem af Danske Patienter og af EURORDIS samt af brancheorganisationen Dansk Erhverv. Nyt er medlemskaber i hhv. Dansk Erhvervs Civilsamfundsbrancheorganisation samt af Foreningernes Hus i Vejle.

11: Tilskud andre

Der var på denne post budgetteret med en udgiftsramme på 5.000 - 10.000 kr. som ikke er bragt i anvendelse, da der ikke har været efterspørgsel på starthjælp.

12: Internationalt arbejde

Der blev i 2023 afholdt dels Nordic Rare Disease Summit og dels EURORDIS medlemsmøde i Stockholm. Udgifter:

Internationalt arbejde	R 22	R 23
EURORDIS og CNA	646	28.337
Nordiske aktiviteter	6.944	8.906
I alt	7.590	37.243

Det skal bemærkes, at TAKEDA Pharma gav et tilskud på 20.400 kr. til deltagelse i EURORDIS medlemsmøde. Nettoforbruget på internationale aktiviteter var således 16.843 kr.

13: Sjældne-netværket

Sjældne-netværket finansieres fortrinsvis af en driftsbevilling fra Socialministeriet på 300.000 kr. årligt samt privat fundraisede midler til afholdelse af Sjældne-træf mv. Regnskabet for driften af Sjældne-netværket 2023 ser således ud:

Sjældne-netværket	R 22	R 23
Driftsmidler		
Indtægter		
Driftsmidler	300.000	300.000
Hensatte driftsmidler fra 2021 mv.	15.281	
Til anvendelse i alt driftsmidler	315.281	300.000
Udgifter	R 22	R 23
Løn	261.647	281.395
Husleje og drift af arbejdsplads	50.620	48.239
Lægefaglig bistand	20.000	20.000
Information og licens	12.330	6.305
Revision og adm.	15.750	16.000
I alt	360.347	371.939
Finansieres af egne, frie midler	45.066	71.939
Fundraisede midler til Sjældne-træf	R 22	R 23
Indtægter		
Fundraisede midler til anvendelse 2022	81.000	
Fundraisede midler til anvendelse 2023		35.000
Overførte midler		7.248
Til anvendelse i alt fundraisede midler	81.000	42.248
Udgifter		
Sjældne-træf	63.141	0
Workshop for følgegruppen	10.610	0
I alt	73.752	0
Søges overført til Sjældne-træf 2024	7.248	42.248

Der har også i 2023 været et merforbrug på især løn ift. Sjældne-netværket. Der søges aktivt efter flere driftsmidler, da bevillingen ikke står mål med den nødvendige indsats.

Der fundraises til årlige Sjældne-træf. Dette blev dog ikke afholdt i 2023 og midler på i alt 42.248 kr. videreføres til anvendelse i januar 2024.

14: Helpline, inkl. hjælpefunktioner/empowerment

Helpline, inkl. bisidder- og navigatorkorps samt hjælpefunktioner har i 2023 været finansieret af midler fra SSA-reserven på sundhedsområdet. Alt i alt er anvendt 1.923.290 kr.:

Helpline /empowerment	R 22	R 23
Midler fra SSA-reserve på sundhedsområdet mv.	2.440.098	2.027.592
Til anvendelse i alt	2.440.098	2.027.592
	R 22	R 23
Lønudgifter	1.542.441	1.462.825
Husleje og drift af arbejdspladser	211.709	216.293
Temadage, uddannelse, netværksmøder	62.764	61.481
Frivillige og supervision	87.548	40.759
Anskaffelser, doku-system, sikker mail	17.078	41.818
Information og synlighed	16.821	7.921
Andet	24.017	38.323
Éngangsudgifter	125.510	
Revision og administration	42.500	53.870
I alt	2.130.389	1.923.290
Uforbrugte midler, søges overført til næste år	309.709	104.302

Regnskabet for 2023 er i god overensstemmelse med budgettet. Dog er der et underforbrug på især posterne for supervision samt temadage mv. Det grunder bl.a. i en anden supervisionspraksis i perioden. Der er også et underforbrug omkring information. Det grunder i, at nyt informationsmateriale udarbejdes i 2024 fremfor i 2023.

Det skal bemærkes, at en andel af Sjældne Diagnosers telefonudgifter er tilskrevet Helpline under posten "Revision og administration". Det er en ny praksis, der sigter på at finansiere udgifterne under de formål, hvortil de anvendes.

15: Sjældne-dagen

Der var en mindre markering af Sjældne-dagen 2023, som ikke medførte udgifter.

I forhold til Sjældne-dagen 2024 er fundraiset og udbetalt i alt 319.950 kr. fra følgende bidragydere: Grosserer L.F. Foghts Fond, Dronning Margrethes og Prins Henriks Fond, JaschaFonden samt virksomhederne Kyowa Kirin, Biomarin Pharmaceutical, Takeda Pharma, Pfizer og Swedish Orphan Biovitrum. Heraf har 155.775 kr. fundet anvendelse i 2023 til arbejds løn (skønsmæssigt 125.000 kr.) samt udgifter til merchandise, materialer mv. (30.775 kr.). Til anvendelse i 2024 hensættes 164.175 kr.

En stor tak til alle bidragyderne, der hjælper os med en stor og flot markering af Sjældne-dagen d. 29. februar 2024. Udover de udbetalte bidrag foreligger også tilsagn fra Vanførefonden, Fonden Sol og Strand, Sanofi, Roche, Recordati, Sobi, Alexion og Amicus.

Der aflægges særskilt regnskab for Sjældne-dagen efter dens afholdelse.

16: Andre projekter

Der var i budget 2023 indregnet et dokumentationsprojekt til igangsættelse af Guldkunde-undersøgelse 2024 samt projekt omkring forstærket frivilligindsats. Ingen af projekterne er realiseret. Guldkunde-undersøgelsen forventes realiseret i 2024/2025, hvor der også stilles skarpt på frivillige i Helpline.

17: Renter og gebyrer

Denne post indeholder bankrenter samt udgifter til indexering af midler i lønmodtagernes feriefond, i alt minus 1.171 kr.

Resultatdisponering

18 og 19: Henlæggelse og årets resultat

Årets resultat efter renter og gebyrer er et underskud på 35.279 kr. før disponering.

BALANCE

Aktiver

20: Tilgodehavender

Under denne konto står mellemregninger, tilgodehavender, deposita, i alt 2.117.911 kr. Den største post udgøres af 'Til gode projekter' på i alt 1.923.290 kr. (empowerment/Helpline). Efter 2023-regnskabs afslutning er udbetalt 908.431 kr. i aconto. Resten udbetales fra SSA-puljen efter regnskabsafklæggelse.

21: Likvide beholdninger

De likvide beholdninger androg ved udgangen af året 560.567 kr. Konto i Sydbank er nedlagt for at minimere omkostningerne. Alle midler er således samlet i Arbejders Landsbank (A.L.)

Passiver

22: Egenkapital

Årets resultat efter optag og overførsel af underskud udgør 1.689.275 kr.

23: Skyldige omkostninger

Denne post udgøres af skyldige omkostninger i forhold til løn og personale, til kreditorer og modtagne forudbetalinger, i alt 547.753 kr.

24: Henlæggelser

Under denne post medtages beløb henlagt til bestemte formål. Der er i alt henlagt 190.000 kr. til bestemte formål.

25: Hensættelser/projektforpligtelser

Denne post udgøres af bevillinger / opsparede midler, som endnu ikke er bragt i anvendelse, jf. specifikationerne. I alt står der 251.449 kr. under posten.

PENNEO

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet via Penneo™ sikker digital underskrift. Underskrivernes identiteter er blevet registreret, og informationerne er listet herunder.

“Med min underskrift bekræfter jeg indholdet og alle datoer i dette dokument.”

Lene Jensen Direktør På vegne af: Sjældne Diagnoser Serienummer: f81a8b4a-54d4-45c7-9ce2-e3b10e52e791 IP: 185.218.xxx.xxx 2024-02-28 14:12:02 UTC Mit  	Preben Sindt Forretningsudvalgsmedlem På vegne af: Sjældne Diagnoser Serienummer: 5c2ab813-6a33-434f-98a5-838b25f4045b IP: 80.167.xxx.xxx 2024-02-28 18:41:16 UTC Mit  
Preben Sindt Kasserer På vegne af: Sjældne Diagnoser Serienummer: 5c2ab813-6a33-434f-98a5-838b25f4045b IP: 80.167.xxx.xxx 2024-02-28 18:41:16 UTC Mit  	Birthe Byskov Holm Formand På vegne af: Sjældne Diagnoser Serienummer: fa53adb4-b70f-4a99-8042-bd2413182e33 IP: 152.115.xxx.xxx 2024-03-01 10:42:50 UTC Mit  
Liselotte Wesley Andersen Næstformand På vegne af: Sjældne Diagnoser Serienummer: 929e915c-9dc1-4b86-91f5-39e5a576a20b IP: 188.181.xxx.xxx 2024-03-04 19:25:43 UTC Mit  	Thorkild Beck Pedersen Forretningsudvalgsmedlem På vegne af: Sjældne Diagnoser Serienummer: 74ed342e-8172-4828-8a90-d289275f8f8f IP: 178.132.xxx.xxx 2024-03-05 09:54:56 UTC Mit  

Penneo dokumentnøgle: 2U5QZ-4BNEV-1WT0B-HI2ZE-QYQVM-54VKU

Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument. Dokumentet er låst for ændringer og tidsstempelt med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i denne PDF, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

Sådan kan du sikre, at dokumentet er originalt
Dette dokument er beskyttet med et Adobe CDS certifikat. Når du åbner dokumentet

i Adobe Reader, kan du se, at dokumentet er certificeret af **Penneo e-signature service <penneo@penneo.com>**. Dette er din garanti for, at indholdet af dokumentet er uændret.

Du har mulighed for at efterprøve de kryptografiske signeringsbeviser indlejret i dokumentet ved at anvende Penneos validator på følgende websted: **https://penneo.com/validator**

PENNEO

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet via Penneo™ sikker digital underskrift. Underskrivernes identiteter er blevet registreret, og informationerne er listet herunder.

“Med min underskrift bekræfter jeg indholdet og alle datoer i dette dokument.”

John Monrad Gerbild

Forretningsudvalgsmedlem

På vegne af: Sjældne Diagnoser

Serienummer: cb4fd292-b72a-46b0-90ae-0df0dfdfcb6e

IP: 188.178.xxx.xxx

2024-03-05 14:25:37 UTC



Lene Holgersen Lind

Intern revisor

Serienummer: b35dfe4c-5fa6-42c4-afac-d9188bda514b

IP: 37.96.xxx.xxx

2024-03-05 14:32:38 UTC



Kim Holm Larsen

BEIERHOLM, STATS AUTORISERET REVISIONSPARTNERSELSKAB CVR:

32895468

Statsautoriseret revisor

På vegne af: Beierholm

Serienummer: bff7239f-6800-4339-865f-dbc13a357020

IP: 212.98.xxx.xxx

2024-03-05 14:35:06 UTC



Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument. Dokumentet er låst for ændringer og tidsstempelt med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i denne PDF, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

Sådan kan du sikre, at dokumentet er originalt

Dette dokument er beskyttet med et Adobe CDS certifikat. Når du åbner dokumentet

i Adobe Reader, kan du se, at dokumentet er certificeret af **Penneo e-signature service <penneo@penneo.com>**. Dette er din garanti for, at indholdet af dokumentet er uændret.

Du har mulighed for at efterprøve de kryptografiske signeringsbeviser indlejret i dokumentet ved at anvende Penneos validator på følgende websted: **<https://penneo.com/validator>**