



Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser

CVR-nr. 20 51 48 92

Årsregnskab for 2025

Ledelsespåtegning

Sjældne Diagnosers forretningsudvalg har dags dato behandlet og godkendt årsregnskabet for 2025 for Sjældne Diagnoser.

Årsregnskabet aflægges i overensstemmelse med BEK nr. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), Social- og Boligministeriets BEK nr. 1776 af 20. december 2024 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Boligministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks - projektilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 9.

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

Ledelsesberetningen indeholder efter vores opfattelse en retvisende redegørelse for de forhold, beretningen omhandler.

Høje Taastrup, d. 24. februar 2026

Direktionen

Dorit Wahl-Brink

Forretningsudvalget

Liselotte Wesley Andersen, formand

Preben Sindt, Kasserer

John Gerbild

Gitte Krupsdahl

Jan Valentin

Intern revision

Jeg har gennemgået Sjældne Diagnosers årsregnskab for 2025.

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 forståelige og giver et overblik over og forklaring på udsving i regnskabet i forhold til både budgettet for 2025 og regnskabet for 2024.
- Regnskabet viser, at der er en sammenhæng mellem aktivitetsplan og budget 2025 og den økonomiske aktivitet 2025.

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 eller bemærkninger.

Høje Taastrup, d. 18. februar 2026



Mette Grentoft

Til medlemmerne af Sjældne diagnoser

Revisionspåtegning på årsregnskabet

Konklusion

Vi har revideret årsregnskabet for Sjældne Diagnoser for regnskabsåret 01.01.25 - 31.12.25, der omfatter resultatopgørelse, balance og noter. Årsregnskabet udarbejdes i overensstemmelse med BEK nr. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), BEK nr. 1776 af 20. december 2024 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud for 2025 fra Social- og Boligministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks – projekttilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 9.

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31.12.25 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 01.01.25 - 31.12.25 i overensstemmelse med BEK nr. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), BEK nr. 1776 af 20. december 2024 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud for 2025 fra Social- og Boligministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks – projekttilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 9.

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. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN) og Indenrigs- og Sundhedsministeriets revisionsinstruks – projekttilskud over 500.000 kr. 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 revisoreres 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. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN), BEK nr. 1776 af 20. december 2024 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud for 2025 fra Social- og Boligministeriet og Indenrigs- og Sundhedsministeriets regnskabsinstruks – projekttilskud over 500.000 kr. samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 9. 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 revisionspåtegning 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, idet revisionen udføres på grundlag af bestemmelserne i BEK nr. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN) og Indenrigs- og Sundhedsministeriets revisionsinstruks – projekttilskud over 500.000 kr., 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, idet revisionen udføres på grundlag af bestemmelserne i BEK nr. 68 af 27. januar 2025 om ansøgningspuljen til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område (ULHAN) og Indenrigs- og Sundhedsministeriets revisionsinstruks – projekttilskud over 500.000 kr., 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 udføre 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 ledelsesberetningen

Ledelsen er ansvarlig for ledelsesberetningen.

Vores konklusion om årsregnskabet omfatter ikke ledelsesberetningen, og vi udtrykker ingen form for konklusion med sikkerhed om ledelsesberetningen.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at læse ledelsesberetningen og i den forbindelse overveje, om ledelsesberetningen er væsentligt inkonsistent med årsregnskabet eller vores viden opnået ved revisionen eller på anden måde synes at indeholde væsentlig fejlinformation.

Vores ansvar er derudover at overveje, om ledelsesberetningen indeholder krævede oplysninger i henhold til BEK nr. 1776 af 20. december 2024 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud for 2025 fra Social- og Boligministeriet.

Baseret på det udførte arbejde er det vores opfattelse, at ledelsesberetningen er i overensstemmelse med årsregnskabet og er udarbejdet i overensstemmelse med kravene i BEK nr. 1776 af 20. december 2024 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud for 2025 fra Social- og Boligministeriet. Vi har ikke fundet væsentlig fejlinformation i ledelsesberetningen.

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 driften af foreningen og forvaltningen af de midler, 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 i overensstemmelse med standarderne for offentlig revision. Dette indebærer, at vi vurderer risikoen for, at der er væsentlige regelbrud i de dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, eller væsentlige forvaltningsmangler i de systemer og processer, som ledelsen har etableret. På grundlag af risikovurderingen fastlægger vi de afgrænsede emner, som vi skal udføre juridisk-kritisk revision eller forvaltningsrevision af.

Ved en juridisk-kritisk revision efterprøver vi med høj grad af sikkerhed, om de dispositioner, der er omfattet af det udvalgte emne, er i overensstemmelse med relevante bestemmelser i bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis. Ved en forvaltningsrevision vurderer vi med høj grad af sikkerhed, om de systemer, processer eller dispositioner, der er omfattet af det udvalgte emne, understøtter skyldige økonomiske hensyn ved driften af foreningen og forvaltningen af de midler, der er omfattet af årsregnskabet.

Vores revision af hvert udvalgt emne tager sigte på at opnå tilstrækkeligt og egnet revisionsbevis som grundlag for en konklusion med høj grad af sikkerhed om det pågældende emne. Ved en revision kan der ikke opnås fuldstændig sikkerhed for at opdage alle regelbrud eller forvaltningsmangler. Da vi alene har udført juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision af de udvalgte emner, kan vi ikke udtale os med sikkerhed om, at der ikke kan være væsentlige regelbrud eller væsentlige forvaltningsmangler på områder, der falder uden for de udvalgte emner.

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, den 24. februar 2026

Beierholm

Godkendt Revisionspartnerselskab

CVR-nr. 32 89 54 68

Kim Larsen

Statsaut. revisor

Ledelsesberetning

Årsregnskab for 2025 indeholder en række grundige noter, der tilsammen belyser Sjældne Diagnosers drift og udvikling i året. Nærværende ledelsesberetning giver et resumé heraf.

Årets drift og forventninger til det kommende år

Sjældne Diagnosers generelle drift finansieres af offentlige driftsmidler fra Social- og Boligministeriet (ULHAN-midler), af kontingentindtægter og af fundraisede midler, jf. note 1-4. De samlede indtægter til generel drift har været stort set som forventet, trods manglende regulering af offentlige midler i takt med prisudviklingen. Indtægterne har desuden være præget af høje forventninger til fonds- og projektbidrag, som i vid udstrækning er blevet indfriet. Sjældne Diagnoser er meget taknemmelige for den betydelige opbakning fra bidragydere i 2025, jf. note 3.

Drifts- og aktivitetsudgifter udover løn og husleje er beskrevet i noterne 5 – 16, og har samlet set været på forventet niveau, svarende til et let øget aktivitetsniveau.

Formålsbestemte driftsmidler: Sjældne-netværket

Sjældne-netværket er afrapporteret i note 13, mens udviklingsplanen for 2025 afrapporteres til Social- og Boligministeriet. Driften vurderes samlet set at være forløbet tilfredsstillende. Som i de foregående år har der været stor tilgang til netværket og budgettet for 2025 er fuldt ud brugt op, idet der har været et merforbrug på lønudgifter og husleje. Der har fortsat været stor tilgang til netværket, og budgettet for 2025 er fuldt ud anvendt med et merforbrug på løn og husleje. Merforbruget skyldes øgede administrative og driftsmæssige opgaver som følge af tilgang og skærpede krav til faglig udredning og er finansieret af Sjældne Diagnosers frie midler. Det er fjerde år i træk med væsentligt merforbrug på disse poster, og der arbejdes derfor for en større bevilling.

Projekter

Sjældne Diagnoser har i 2025 haft følgende hovedprojekter, jf. note 4:

- **Helpline**, herunder bisidder- og navigatorkorps samt informationsindsats, har fortsat været finansieret af SSA-puljen på sundhedsområdet, jf. note 14. Der aflægges særskilt regnskab og rapportering til Indenrigs- og Sundhedsministeriet. Med "Aftale om ny model for grundfinansiering af civilsamfundet 2025" er bevillingerne mekanisk videreført til 2026 og 2027, hvilket skaber midlertidig budgetmæssig stabilitet. Udviklingen i de fremtidige tildelingskriterier følges tæt, da de er centrale for Helplines langsigtede forankring.
- Fra budget 2025 er der øget fokus på aktivitetsbestemte bidrag, særligt til **foreningsudviklingsaktiviteter** rettet mod kapacitets-, videns- og netværksopbygning blandt de 55 medlemsforeninger. Målet er at sikre selvstændig finansiering af indsatsen for fortsat at kunne understøtte foreningernes udvikling, jf. note 16.
- Blandt øvrige projekter har formidlingen af "**Guldkundeundersøgelsen**" samt en væsentlig udbygning af "**Det sjældne socialfaglige hjørne**" haft særlig prioritet, jf. note 16.

Afsluttende bemærkninger

Ledelsen er opmærksom på den finansielle sårbarhed, der ligger i, at kernen af vores foreningsudvikling, vores aktiviteter i og drift af Sjældne-netværket samt centrale faglige udviklingsindsatser er projektfinsierede. Efter 2025 blev et år med en ny formand og udskiftning på direktørposten ser vi nu mod et år med større stabilitet og dermed gode forudsætninger for fortsat at styrke Sjældne Diagnosers finansieringsgrundlag, trods den iboende sårbarhed.

Anvendt regnskabspraksis

Generelt

Årsregnskabet er aflagt i overensstemmelse med gældende almindelig regnskabspraksis, dog tilpasset de særlige forhold, foreningen arbejder under. Regnskabspraksis er uændret i forhold til sidste år.

Resultatopgørelse

Indtægter

Momsfri indtægter i form af tilskud, medlemskontingenter samt gaver og donationer indtægtsføres som udgangspunkt i det regnskabsår, indtægten vedrører. Momspligtige indtægter, i form af kontingenter fra samarbejdspartnerne, indtægtsføres eksklusiv moms. 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 projektforsikringer 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 projektsudgifterne. Splitmoms opgøres og indregnes på de tilhørende omkostningskonti før evt. fordeling.

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.

Projektforsikringer

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 2025

INDTÆGTER	R2024	B2025	B2025rev	R2025	Noter
Drift mv.					
Offentlige driftstilskud	1.231.927	1.268.000	1.249.409	1.249.409	1
Tilbud i drift	300.000	300.000	300.000	300.000	1, 13
Kontingenter	247.500	272.500	264.625	264.625	2
Bidrag til organisationen	379.594	125.000	250.000	259.377	3
Driftsindtægter i alt	2.159.021	1.965.500	2.064.034	2.073.411	
Projekter mv.					
Aktivitetsbestemte bidrag		410.000	125.000	316.140	3
Projektmidler til tilbud i drift	40.042	275.000	105.000	53.773	3, 13
Empowerment, Helpline	2.162.914	2.500.000	2.551.000	2.562.848	4, 14
Projektmidler til andre projekter	590.242	2.152.000	648.500	640.937	3, 16
Sjældne-dagen	0	0	0	754	
Projektindtægter i alt	2.793.198	5.337.000	3.429.500	3.574.451	
RESULTAT INDTÆGTER	4.952.220	7.302.500	5.493.534	5.647.862	
UDGIFTER	R2024	B2025	B2025rev	R2025	Noter
Drift mv.					
Løn og personale, eksl. projekter	1.298.304	1.200.000	1.350.000	1.124.911	5
Lokaler og drift, eksl. projekter	180.762	165.000	200.000	161.770	5
Administration	114.974	125.000	125.000	160.466	6
Forretningsudvalg	25.477	24.000	40.000	59.454	7
Nationale møder	12.599	15.000	15.000	33.178	8
Synlighed	4.810	12.500	7.500	5.613	9
Kontingenter	75.225	75.000	75.000	78.986	10
Tilskud, andre	0	5.000	0	0	11
Internationalt arbejde	8.370	20.000	12.500	7.160	12
Driftsudgifter i alt	1.720.521	1.641.500	1.825.000	1.631.537	
Tilbud i drift					
Sjældne-netværket	350.111	350.000	350.000	352.757	13
Udgifter tilbud i drift i alt	350.111	350.000	350.000	352.757	
Driftsudgifter alt i alt	2.070.632	1.991.500	2.175.000	1.984.294	
Projekter					
Sjældne-netværket, projektdel	40.042	275.000	105.000	53.773	13
Aktiviteter for foreningsudvikling	292.112	410.000	350.000	327.303	16
Helpline	2.162.914	2.500.000	2.551.000	2.562.848	4, 14
Det sjældne socialfaglige hjørne			0	144.884	16
Guldkundeundersøgelsen	163.800	554.000	473.500	477.175	16
Sjældne-dagen	426.443		754	754	15
Internationale projekter					
Projektudgifter i alt	3.085.311	5.337.000	3.480.254	3.566.736	
RESULTAT UDGIFTER	5.155.944	7.328.500	5.655.254	5.551.030	
Renter og gebyrer	3.073	50.000	5.000	1.330	17
Driftsresultat	88.389	-26.000	-110.966	89.117	
Resultat af projekter	-292.112	0	-50.754	7.716	
SAMLET RESULTAT	-200.648	24.000	-156.720	98.163	

RESULTATDISPONERING 2025

RESULTATDISPONERING	R2024	B2025	B2025rev	R2025	Noter
Henlæggelse projektforberedelse, tilbageførsel.				140.000	18
Henlæggelse ekstra arbejdskraft					18
Andet					
Overføres til egenkapitalen	-200.648		-156.720	238.163	19
Egenkapital	1.488.626			1.726.789	

BALANCE 2025

AKTIVER	R2024	R2025	Noter
Tilgodehavender	1.305.889	1.632.525	20
Deposita	51.461	51.321	
Tilgodehavender	176.574	145.412	
Tilgode projekter	1.011.653	1.413.084	
Forudbetalte omkostninger	32.115	17.481	
Moms	34.086	5.227	
Likvide beholdninger	1.283.778	1.307.504	21
Kasse og valuta	854	854	
A.L. Formueflex	2.478	2.485	
A.L.Bank driftkonto	1.280.446	1.304.165	
Aktiver i alt	2.589.667	2.940.029	
PASSIVER	R2024	R2025	
Egenkapital	1.488.627	1.726.790	22
Egenkapitalkonto primo	1.689.275	1.488.628	
Årets resultat efter disponering	-202.298	238.163	
Skyldige omkostninger	594.557	611.011	23
Løn og personale	431.252	322.245	
Kreditorer	31.805	32.985	
Andre skyldige omkostninger	131.500	255.781	
Henlæggelser	190.000	50.000	24
Persondataforordningen	40.000	50.000	
Henlæggelser projektforberedelse	100.000	0	
Henlæggelser ekstra arbejdskraft	50.000	0	
Hensættelser/projektforpligtelser	316.482	552.228	25
Sjældne Dag fremover	56.049	55.295	15
Sjældne-netværk	2.206	3.433	13
Øvrige hensættelser	258.227	493.500	3, 16
Passiver i alt	2.589.667	2.940.029	

REGNSKAB 2025, NOTER

I **resultatopgørelsen** findes revideret regnskab for 2024 (R 24) og for 2025 (R 25). Herud over er medtaget budgettal for 2025 som vedtaget af repræsentantskabet i november 2024 (B 25) samt opdaterede budgettal som godkendt af FU den 22. september 2025 (B rev 25). Det skal bemærkes, at budgettallene ikke har været underlagt revision. I **noterne** er medtaget R 24 og R 25. Afrunding kan betyde, at ikke alle kolonner stemmer præcis til det angivne.

RESULTATOPGØRELSE

Indtægter

1: Offentlige driftstilskud

Fra og med 2018 fordeles Social- og Boligministeriets 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 2025 modtog Sjældne Diagnoser driftslignende midler fra ULHAN på 1.249.409 kr.:

Driftslignende udlodningsmidler 2025 (ULHAN)		
Indtægter	R 24	R25
Udlodningsmidler (ULHAN)	1.231.927	1.249.409
I alt	1.231.927	1.249.409
Udgifter		
Løn og personale	1.298.304	1.124.911
Husleje og drift af arbejdspladser	180.762	161.770
I alt	1.479.066	1.286.681
Finansieret af egne, frie midler 2024	247.139	37.372

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 1.124.911 kr. samt udgifter til husleje og drift af arbejdspladser på i alt 161.770 kr.

Herudover modtog Sjældne Diagnoser i 2025 300.000 kr. i driftslignende midler fra Social- og Boligministeriet øremærket Sjældne-netværket, jf. note 13.

Alt i alt har Sjældne Diagnoser således modtaget driftslignende midler fra Social- og Boligministeriet i 2025 på i alt 1.549.409 kr.

2: Kontingenter

Kontingenter 2025	R 24	R25
Medlemsforeninger	85.000	86.500
Samarbejdsudvalg	162.500	178.125
I alt	247.500	264.625

Som det fremgår af tabellen, har Sjældne Diagnoser haft indtægter fra kontingenter på 264.625 kr. i 2025.

Antallet af kontingentbetalende medlemsforeninger var 55. 34 af foreningerne havde under 150 medlemmer og betalte 1.000 kr. i kontingent. 21 af foreningerne havde over 150 medlemmer og betalte 2.500 kr. i kontingent. I alt er betalt 86.500 kr. i kontingent fra medlemsforeningerne til Sjældne Diagnoser.

Samarbejdsudvalget med medicinalvirksomheder har i 2025 haft 14 medlemmer, der betaler et årligt kontingent på 12.500 kr. (plus moms) for medlemskabet og de aktiviteter, Sjældne Diagnoser afholder for udvalget. Følgende virksomheder var medlemmer i 2025: Abacus Medicine Group, Alexion, Amicus Therapeutics, Biogen, Biomarin, Chiesi, CSL Behring, Pfizer, Recordati Rare Diseases, Sanofi, Sobi, Roche, Takeda Pharma og Vertex. Kontingentindtægten fra samarbejdsudvalget var i alt 178.125 kr., svarende til 14 kontingenter.

3: Øvrige indtægter

Det samlede resultat fra fundraising, tilskud fra virksomheder og private bidrag til anvendelse i 2025 blev på i alt 1.270.227 kr. samlet set, hvilket er historisk højt.

Da der fremover er et ønske om at opprioritere fundraising-aktiviteter, er det for overblikkets skyld valgt at samle de mangeartede fundraising-aktiviteter i denne note. Det betyder, at hvis der ønskes sammenligning med regnskab 2024 er det nødvendigt at læse ned i regnskab 2024's note 3, 13,15 og 16 for et lignende overblik.

Her skelnes mellem fire typer af fundraising:

- **Bidrag til organisationen** i form af fundraisede bidrag til organisationen og øvrige bidrag, som kommer af fx private indsamlinger og uopfordrede donationer.
- **Aktivitetsbestemte midler** i form af fundraisede midler til specifikke, tidsbegrænsede aktiviteter, fx temadage for forenings – og netværksopbygning i organisationen, deltagelse i Folkemødet på Bornholm mm.
- **Projektmidler til tilbud i drift**, der dækker over midler, der gør det muligt at udvide nuværende driftstilbud med specifikke indsatser eller aktiviteter
- **Projektmidler til andre projekter**, der dækker over fundraisede midler til bestemte projekter, der forløber over længere tid, fx den såkaldte "Guldkundeundersøgelse" og "Det sjældne socialfaglige hjørne"

	R 24	R25
Bidrag til organisationen		
Fundraisede bidrag		
P.A. Messerschmidt og Hustrus Fond		50.000
Overlæge Kjeld Andersen og Hustru fru Ebba Andersen, født Kielbergs Legat		20.000
Aase og Ejnar Danielsens Fond		50.000
Civilingeniør H. C. Bechgaard og hustru Ella Mary Bechgaards Fond		50.000
Konsul, Grosserer Osvald Christensens Mindefond		10.000
I alt	349.000	180.000
Øvrige bidrag:	R 24	R25
JS Fonden		50.000
Martin Enevold		10.000
100 km for Sjældne Diagnoser, Birthe NORREL SLOTH		6.877
Direktør Otto E. og Sigrid Andersen		12.500
I alt	30.594	79.377
I alt fundraisede midler og øvrige bidrag	379.594	259.377
Aktivitetsbestemte bidrag		
Den Bøhmske Fond		20.000
Tømmerhandler Johannes Fogs Fond		25.000
Simon Spies Fonden		25.000
Heinrich og Laurine Jessens Fond		100.000
Hoffmann og Husmans Fond		40.000
Frimodt-Heineke Fonden		50.000
Hoffmann og Husmans Fond		30.000
Deltagerbetaling for jubilæumsdeltagelse		26.140
I alt		316.140
Projektmidler til tilbud i drift		
Brødrene Hartmanns Fond		25.000
A/S Dampskibsselskabet Orient's Fond		30.000
Ubrugte midler til senere anvendelse		-1.227
I alt		53.773
Projektmidler til andre projekter		
Nordens Velfærdscenter: Drift af sekretariatet for SBONN		22.710
Danske Banks Fond		50.000
Grosserer L. F. Foghts Fond		75.000
Lemvigh-Müller Fonden (samlet donation på kr. 50.000, hvoraf 30.000 anvendes i 2026)		20.000
Helsefonden		315.000
Tilskud overført fra 2024 til "Guldkunde undersøgelsen"		158.227
I alt	593.241	640.937
Øvrige indtægter i alt	972.835	1.270.227

Sjældne Diagnoser har ikke i årsperioden gennemført indsamlinger.

De "aktivitetsbestemte bidrag" fordeler sig således, at 261.140 er målrettet vores repræsentantskabsmøde, som er hjertet af Sjældne Diagnosers liv og fællesskab. Dette dækker over donationen fra Den Bøhmske Fond, Simon Spies Fonden, Heinrich og Laurine Jessens Fond og Frimodt-Heinike Fonden. Samtidigt donerede Hoffmann og Husmans Fond 40.000 kr. til afholdelse af vores 40-års jubilæum, der blev festligt fejret samtidigt. Endvidere var der deltagerbetaling til jubilæet for vores samarbejdsudvalg. 4 medicinalvirksomheder (Abacus Medicine, Pfizer, Sanofi og Takeda) har i alt betalt 26.140 kr. for deltagelse i jubilæumsfejringen. Dette er uddybet i note 16.

Donationen fra Tømmerhandler Johannes Fogs Fond var målrettet deltagelse på Folkemødet, jf. note 8.

I 2025 har Sjældne Diagnoser på vegne af Hoffmann og Husmans Fond uddelt 50 legater af 10.000 kr. til økonomisk trængte voksne borgere med sjældnen sygdom og/eller handicap og til økonomisk trængte børnefamilier, hvor ét eller flere børn har en sjældnen diagnose. Donationen fra Hoffmann og Husmans Fond på kr. 30.000 vedrører administrationen heraf.

"Projektmidler til tilbud i drift" dækker over afholdelse af "voksentræf" for vores sjældne-netværk, jf. note 13.

"Projektmidlerne til andre projekter" dækker over flere typer af indsatser. Sjældne Diagnoser har i 2025 haft ansvar for sekretariatsdriften af SBONN, der er det nordiske netværk af paraplyorganisationer for mennesker med sjældne diagnoser. Nordisk Velfærdscenter støtter denne opgave.

Projektet "Det sjældne socialfaglige hjørne" er gennemført med donationer på i alt 175.000 kr. (heraf 145.000 til anvendelse i år) med donationerne fra Danske Banks Fond, Grosserer L. F. Foghts Fond og Lemvigh-Müller Fonden, samt fra Jascha-fonden på 50.000 til anvendelse i 2026 jf. note 16. Samtidig er formidlingen af "Guldkundeundersøgelsen" gennemført på baggrund af en donation fra Helsefonden og en række ansøgte midler overført fra 2024, jf. note 16.

Ud over ovenstående, så har Østifterne givet en donation i 2025 på kr. 298.500 til afholdelse af frivilligseminar i 2026, hvilket afrapporteres i årsregnskab for 2026. Ligeledes har Den Bøhmske Fond også tiltænkt os støtte i 2026. Endelig udbygges "Det sjældne socialfaglige hjørne" i 2026 med et "forældrehjørne", hvortil der er doneret kr. 20.000 fra Arbejdernes Landsbanks Fond og Lars Larsens JYSK fond på kr. 75.000. Af budgettet fremgik også nogle større projekter, hvortil der endnu ikke er fundet finansiering. Dette vil der blive arbejdet videre med i 2026.

En stor tak til de fonde og andre, som forstår hvor meget det betyder for en lille organisation som Sjældne Diagnoser at få hjælp til at hjælpe børn og voksne med sjældne sygdomme og handicap. Jeres tillid og støtte er et vigtigt fundament for vores aktiviteter og virke.

4: Tilbud i drift og projekter

Sjældne Diagnoser har i 2025 haft følgende projekter / arbejdsområder med hel eller delvis øremærket finansiering:

- Sjældne-netværket, der modtager permanent driftstilskud fra Social- og Boligministeriets er på 300.000 kr. pr. år. Herud over fundraises private midler til afholdelse af Sjældne-træf mv., jf. note 13.
- Helpline er i 2025 finansieret af SSA-puljen på sundhedsområdet, jf. note 14. Inklusive i Helpline er aktiviteter vedr. bisidderkorps og navigatorkorps samt informationsindsats mv.
- Projekter i øvrigt, herunder den såkaldte "Guldkundeundersøgelse", "Det sjældne socialfaglige hjørne" samt vores foreningsudviklingsaktiviteter i form af repræsentantskabsmødet, 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 2025 været 6,02 præsterede lønnede årsværk i sekretariatet, når passive flexjob-timer mv. er fraregnet. Ultimo 2025 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. lønnet årsværk var i 2025 83.217 kr. Det skal bemærkes, at der indeholdt i prisen pr. lønnet årsværk, også er en betydelig frivillig indsats med udgangspunkt i sekretariatets lokaler. Sekretariatsudgifterne for 2025 fremgår af nedenstående tabel:

Sekretariatsudgifter 2025	R 24	R25
<u>Løn- og personaleudgifter:</u>		
Generel sekretariatsdrift	1.298.304	1.124.911
Projekter og øremærkede midler	2.042.989	2.669.723
Samlede løn- og personaleudg.	3.341.293	3.794.634
<u>Husleje og arbejdspladser:</u>		
Generel sekretariatsdrift	180.762	161.770
Projekter og øremærkede midler	268.648	339.196
Samlede udgifter til husleje og arbejdspladser	449.410	500.966
Resultat	3.790.703	4.295.600

Der er anvendt i alt 1.124.911 kr. på den generelle sekretariatsdrift og 2.669.723 kr. inden for projekterne/øremærkede formål, i alt 3.794.634 kr.

Det skal bemærkes, at også ressourcer anvendt på drift af Sjældne-netværket i denne opstilling er medtaget under "projekter og øremærkede midler", ligesom projekter som "Det sjældne socialfaglige hjørne" og "Guldkundeundersøgelsen" har fyldt meget hos personale i sekretariatet i løbet af 2025, hvilket også afspejler sig i det store merforbrug på projekter, der er finansieret af de mange donationer til os.

6: Administration

Der har i 2025 været anvendt 160.466 kr. til administration fordelt på følgende udgiftsposter:

Administrationsomkostninger	R 24	R25
Revisor	45.000	45.000
Abonnementer mm	5.188	406
Erhvervs- og rejseforsikring	7.057	17.225
Kontorhold og tryksager	1.515	4.277
Porto og gebyrer	18.671	13.776
Telefoni, internet og webhotel	8.539	7.822
Kopiudgifter	4.930	4.336
Mindre anskaffelser og software	22.597	60.760
Gaver og blomster, andet	1.478	6.863
Resultat	114.973	160.466

Dette ligger over det budgetterede, og stigningen skyldes flere elementer, bl.a. at udgifter til den lovpligtige arbejdsskadeforsikring er steget væsentligt, ligesom sekretariatet i stigende grad anvender forskellige programmer til IT-understøttelse i dagligdagen, bl.a. AI, hvilket samlet er med til at lette arbejdsgangene.

Revisionsudgiften på årsregnskabet er 45.000 kr. Hertil kommer andre revisionsudgifter, i 2025 drejer det sig om

- Sjældne-netværket, hvor der skal aflægges selvstændigt regnskab for driftsmidler, jf. note 13 – 18.000 kr.
- Empowerment- og SSA-midler, jf. note 14 – 42.500 kr.

Alt i alt er der i 2025 anvendt 105.500 kr. på revision.

7: FU og repræsentantskab

Der er i 2025 anvendt i alt 59.454 kr. på Forretningsudvalgets virke, jf. nedenstående tabel:

Forretningsudvalget	R 24	R25
FU, rejser	11.452	45.179
FU, ophold og fortæring mv.	14.025	14.274
Resultat	25.477	59.454

Dette ligger væsentligt over det først budgetterede (kr. 24.000) og det reviderede budget (kr. 40.000). Disse ekstra udgifter til transport skal især tilskrives den øgede arbejdsbyrde der har været i forbindelse med ansættelse af en ny direktør, som er en opgave, forretningsudvalget har prioriteret højt. Her har forretningsudvalget været fysisk til stede til flere runder af ansættelsessamtaler samt møder herom.

Repræsentantskabsmøderne, som tidligere har været gengivet her i note 7, er fra 2025 og fremad flyttet til note 16. Baggrunden herfor er, at møderne fremover ses som en projektaktivitet, hvortil der skal søges projektmidler.

8: Aktiviteter, nationale møder

Der blev i 2025 i alt anvendt 33.178 kr. på nationale møder mv.:

Nationale møder	R 24	R25
Diverse nationale møder	9.666	29.047
Møder i Samarbejdsudvalget	2.933	4.131
I alt	12.599	33.178

De nationale møder handler dels om udgifter i forbindelse med Sjældne Diagnosers 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. Ligeledes er udgifter til deltagelse i Folkemødet på Bornholm kontoret herunder, hvilket er støttet med en donation på kr. 25.000 fra Tømmerhandler Johannes Fogs Fond, jf. note 3.

Udgifter til møder i Samarbejdsudvalget består af forplejning mv. Indtægter herfra indgår i note 2.

9: Synlighed

Der blev i 2025 anvendt i alt 5.613 kr. på synlighed, jf. nedenstående tabel:

Synlighed	R 24	R25
Årsberetning	1.402	1.822
Generel synlighed Facebook	1.185	1.454
Andre aktiviteter	2.222	2.337
Synlighed i alt	4.810	5.613

”Andre aktiviteter” dækker her udgifter til hjemmesiden, ligesom synligheden på Facebook er med til at sikre opmærksomheden. Ved udgangen af 2025 havde Sjældne Diagnoser godt 7.000 følgere, hvilket er en fremgang på knap 375 i 2025.

10: Kontingenter for Sjældne Diagnoser

Der blev i 2025 anvendt i alt 78.986 kr. på kontingenter:

Kontingenter	R 24	R25
Danske Patienter	37.497	38.949
Dansk Erhverv	20.393	20.799
Dansk Erhverv – Civilsamfundets Branche forening	12.500	14.400
EURORDIS	4.485	4.488
Foreningernes Hus	350	350
Kontingenter i alt	75.225	78.986

Sjældne Diagnoser har i 2025 fortsat valgt at være medlem af Danske Patienter og af EURORDIS samt af brancheorganisationen Dansk Erhverv/Dansk Erhvervs Civilsamfundsbranche forening samt af Foreningernes Hus i Vejle.

11: Tilskud andre

Der har ikke i 2025 været anmodninger om starthjælp eller lignende i forbindelse med opstart af nye foreninger, hvorfor der ikke er afholdt udgifter under denne budgetpost.

12: Internationalt arbejde

Internationalt arbejde	R 24	R25
EURORDIS og CNA	6.274	3.968
Nordiske aktiviteter	1.102	2.560
Andre internationale møder	994	632
I alt	8.370	7.160

Udgifterne til internationalt arbejde i 2025 er bl.a. gået til fremmøde-deltagelse i EURORDIS' Council of National Alliances (CNA). Herud over er afholdt mindre udgifter i forbindelse med deltagelse i SBONN fremmøde-møde. Der har været delvis omkostningsdækning til disse aktiviteter.

13: Sjældne-netværket

Sjældne-netværket finansieres fortrinsvis af en driftsbevilling fra Social- og Boligministeriet på 300.000 kr. årligt samt privat fundraisede midler til afholdelse af Sjældne-træf mv. Regnskabet for driften af Sjældne-netværket 2025 ser således ud:

Sjældne-netværket	B25	R 24	R25
Driftsmidler			
Indtægter			
Driftsmidler	300.000	300.000	300.000
Til anvendelse i alt driftsmidler	300.000	300.000	300.000
Udgifter	B25	R 24	R25
Løn	270.000	254.667	256.048
Husleje og drift af arbejdsplads	35.000	49.579	36.235
Lægefaglig bistand	20.000	20.000	20.000
Information og licens	10.000	9.865	22.474
Revision og adm.	15.000	16.000	18.000
I alt	350.000	350.111	352.757
<i>Finansieres af egne, frie midler</i>	50.000	50.111	52.757

Fundraisede midler til Sjældne-træf	R 24	R25
Indtægter		
Fundraisede midler til anvendelse i året	0	55.000
Overførte midler	42.248	2.206
Til anvendelse i alt fundraisede midler	42.248	57.206
Udgifter		
Sjældne-træf - i 2025 for voksne	40.042	53.773
Workshop for følgegruppen	0	
I alt	40.042	53.773
<i>Søges overført til Sjældne-netværksaktiviteter 2026</i>	2.206	3.433

Sammenholdt med budgettet for 2025, som blev vedtaget på møde i forretningsudvalget 11. november 2024, har der også i 2025 været et merforbrug på især løn og øvrige udgifter ift. Sjældne-netværket. Der søges aktivt efter flere driftsmidler, da bevillingen ikke står mål med den nødvendige indsats.

På årets sidste sommerlørdag d. 30. august mødtes ca. 45 medlemmer af Sjældne-netværket til sjældnetræf i Handicaporganisationernes Hus. En donation fra Brødrene Hartmanns Fond på kr. 25.000 og en donation fra A/S Dampskibsselskabet Orient's Fond på kr. 30.000, der med fondens tilladelse er ført videre til anvendelse i 2025.

Tusinde tak til begge fonde for forståelsen for og støtten til et arrangement som er meget væsentligt for mennesker med særligt sjældne diagnoser.

Grundet direktørskifte er workshopen for følgegruppen ikke afholdt.

14: Helpline, inkl. hjælpefunktioner/empowerment

Helpline, inkl. bisidder- og navigatorkorps samt hjælpefunktioner har i 2025 været finansieret af midler fra SSA-reserven på sundhedsområdet. Alt i alt er anvendt 2.562.848 kr.:

Helpline /empowerment	R 24	R25
Midler fra SSA-reserve på sundhedsområdet mv.	2.162.914	2.562.848
Til anvendelse i alt	2.162.914	2.562.848
	R 24	R25
Lønudgifter	1.608.522	1.989.175
Husleje og drift af arbejdspladser	219.069	277.961
Temadage, uddannelse, netværksmøder	75.484	62.991
Frivillige og supervision	89.054	88.996
Anskaffelser, doku-system, sikker mail	60.452	63.246
Information og synlighed	30.104	18.787
Andet	37.730	19.192
Revision og administration	42.500	42.500
I alt	2.162.914	2.562.848
Uforbrugte midler, søges overført til næste år	312.446	0

Helpline kan i 2026 fejre 10-års jubilæum, og dækker over en stærk rådgivningsfunktion samt et bisidder- og navigatorkorps. Helpline er det eneste målrettede tilbud af sin art til sjældne borgere – patienter og pårørende. Samtidigt er Helpline en udmøntning af en anbefaling i "Den Nationale Strategi for Sjældne Sygdomme". Helpline er blevet evalueret to gange med flotte resultater og er akkrediteret af RådgivningsDanmark. Helpline eksisterer kun i kraft af den betydelige efterspørgsel, der er efter ydelserne.

Det bemærkes, at den samlede Helpline er finansieret af en bevilling fra SSA-puljen på Indenrigs- og Sundhedsministeriets område, der med "Aftale om ny model for grundfinansiering af civilsamfundet 2025" er bevillingerne mekanisk videreført til 2026 og 2027, hvilket skaber midlertidig budgetmæssig stabilitet. Kriterier for fremtidige bevillinger af denne grundfinansiering er ved at blive fastlagt, og Sjældne Diagnoser er gået aktivt ind i dialogen herom for at sikre fortsat finansiering af Helplines aktiviteter.

15: Sjældne-dagen

Sjældne-dagen 2025 var en såkaldt "lille Sjældne-dag", da det ikke var skudår. Udgifter hertil har derfor været begrænset til synlighed på Facebook, jf. nedenfor.

Sjældne-dagen	R 24	R25
Overført fra tidligere år	0	56.049
Anvendt	426.443	754
Hensættes til fremtidige sjældne-dage	11.023	55.295

16: Andre projekter

Denne noter beskriver dels vores aktivitetsbestemte midler særligt målrettet foreningsudvikling, samt de to, større projekter, vi har gennemført i 2025, nemlig dels "Guldkundeundersøgelsen" og "Det sjældne socialfaglige hjørne".

Aktivitetsbestemte midler

Repræsentantskabsmødet er hjertet af Sjældne Diagnoser interne liv. Det danner ramme om netværksdannelse mellem mennesker med sjældne sygdomme, erfaringsudveksling og fællesskabsopbygning. Repræsentantskabsmøderne har traditionelt været afholdt to gange pr. år som 2-dages møder med god tid til fagligt indhold og erfaringsudveksling, og har dermed medvirket til værdifuld foreningsudvikling, fællesskabelse og styrkelse af det særlige ved foreningslivet, som ligger i det sjældne – nemlig at mennesker, berørt af en sjælden sygdom, skal kunne støtte og bistå hinanden, foreningerne, fællesskabet samt den politiske udvikling indenfor et område, der er kendetegnet ved omfattende kompleksitet og heterogenitet.

For Sjældne Diagnoser som organisation er det afgørende, at rammerne for denne værdifulde foreningsudvikling fortsat er til stede. Hidtil har repræsentantskabsmøderne, der formelt er forankret i vedtægterne og med specifikke krav til indhold i (dele af) mødet, været rammen om denne værdifulde foreningsudvikling. Dermed også sagt, at det primære udbytte har været foreningsudvikling, mens det formelle element har været yderst begrænset i såvel tid som fokus.

Samtidigt er afholdelse af disse møder en omfattende udgift for en forening, hvorfor der er behov for midler udefra hertil. For at vise rettidig omhu har repræsentantskabsmødet i november 2025 derfor følt sig nødsaget til for 2026 at skære ned på længden af det ene, årlige repræsentantskabsmøde (fra et todages møde til et en-dagsmøde) for at holde udgifterne nede.

Ønsket er, at repræsentantskabsmøderne fortsat kan danne ramme for foreningsudvikling i form af fysiske møder på tværs af alle medlemsforeningerne. Derfor er – rent regnskabsteknisk - udgifter til repræsentantskabsmødet fra budget 2025 overflyttet fra driftsomkostninger til at udgøre en projektomkostning. Intentionen er at kunne følge forbruget og som beskrevet i note 3 at kunne inddrage dette i den intensiverede fundraising-indsats.

Derfor følger nedenfor regnskabet for de to repræsentantskabsmøder afholdt i 2025.

Aktiviteter - foreningsudvikling	R23	R24	R25
Indtægter			
Midler fra fundraising til temadage for foreninger og repræsentantskabsmøde, jf. note 3			235.000
Deltagerbetaling for jubilæumsdeltagelse			26.140
Indtægter i alt			261.140
Udgifter			
Medlemsmøde og repræsentantskab, rejser	3.835	8.684	16.520
Medlemsmøde og repræsentantskab, ophold og fortæring	276.786	282.238	309.535
Medlemsmøde og repræsentantskab, andet	1.350	1.191	1.248
Udgifter i alt	281.971	292.112	327.303
Resultat	-281.971	-292.112	-66.163

Vi er meget taknemlige for donationerne fra Den Bøhmske Fond, Simon Spies Fonden, Heinrich og Laurine Jessens Fond og Frimodt-Heinike Fonden samt fra Hoffmann og Husmans Fond, som har støttet vores repræsentantskabsmøde og jubilæumsafholdelse i forbindelse hermed, jf. note 3. Vi sætter utroligt stor pris på, at de har kunne se værdien af foreningsudviklingen, selvom den har været "indpakket" i de formalia, som ligger i afholdelsen af et repræsentantskabsmøde.

Midler til øvrige projekter

I 2024 blev påbegyndt den såkaldte Guldkunde-undersøgelse, som det i alt er lykket at fundraise 637.027 kr. til fra følgende bidragsydere: Østifterne og Helsefonden samt medicinalvirksomhederne Chiesi, Takeda Pharma, Pfizer og Sanofi. Bidrag fra medicinalvirksomhederne udgjorde tilsammen 172.027 kr., hvoraf der blev anvendt 163.800 kr. i 2024.

Således var der 473.227 kr. af de fundraisede midler, der blev overført til de mange aktiviteter for 2025, der både har involveret afrapportering, udformning af materialer og kommunikation, workshops samt en formidlingsindsats, hvor især den kommunale efterspørgsel har været stor. I alt er der anvendt 477.175 kr. til løn, rejseomkostninger, tryk, materialer mm.

"Guldkundeprojektet"	
Indtægter	R25
Samlet fundraising for hele projektet fratrukket forbrug 2024	473.227
Indtægter i alt	473.227
Udgifter	
Lønudgifter	310.000
Udgifter til tryk, rejser, materialer mm. samt øvrige udgifter	142.175
Overhead-lokaler	25.000
Udgifter i alt	477.175
RESULTAT	-3.948

Samtidigt har det med midler fra Danske Banks Fond, Grosserer L.F. Foghts Fond samt Lemvig-Müller fonden været muligt at igangsætte "Det sjældne socialfaglige hjørne", der involverer en styrket formidlingsindsats målrettet sjældne borgere og familier og har til formål at give viden om centrale emner såsom muligheder for støtte, socialfaglig rådgivning og økonomi. Der er gennemført en webinarække samt udformet en række faglige artikler til vores hjemmesiden.

"Det sjældne, socialfaglige hjørne"	
Indtægter	R25
Samlet fundraising for hele projektet fratrukket 30.000 henlagt til 2026	145.000
Indtægter i alt	145.000
Udgifter	
Lønudgifter	139.350
Udgifter til materialer mm.	5.533,69
Øvrige udgifter	5.534
Udgifter i alt	144.884
RESULTAT	116

Indsatsen fortsætter i 2026 på baggrund af 30.000 af de bevilligede midler fra 2025, der overføres, ligesom der er indkommet 50.000 fra Jascha-fonden hertil. Samtidig udbygges indsats i 2026 med et "forældrehjørne", hvortil der er doneret kr. 20.000 fra Arbejdernes Landsbanks Fond og Lars Larsens JYSK fond på kr. 75.000.

Vi er særdeles taknemmelige for de mange bidrag, der gør denne værdifulde indsats for sjældne borgere mulig.

17: Renter og gebyrer

Denne post indeholder bankrenter på kr. 1.330.

Resultatdisponering

18 og 19: Henlæggelse og årets resultat

Årets resultat efter renter og gebyrer er et overskud på 98.163 kr. før disponering.

BALANCE

Aktiver

20: Tilgodehavender mv.

Under denne konto står mellemregninger, tilgodehavender, deposita, i alt 1.632.525 kr. Den største post udgøres af 'Til gode projekter' på i alt 1.413.084 kr. (empowerment/Helpline), som udbetales fra SSA-puljen efter regnskabsafklæggelse.

21: Likvide beholdninger

De likvide beholdninger androg ved udgangen af året 1.307.504 kr. Alle midler er samlet i Arbejdernes Landsbank (A.L.)

Passiver

22: Egenkapital

Egenkapitalen udgør efter overførsel af overskud og tilbageført henlæggelse 1.726.790 kr.

23: Skyldige omkostninger

Denne post udgøres af skyldige omkostninger i forhold til løn og personale, til kreditorer og modtagne forudbetalinger, i alt 611.011 kr.

24: Henlæggelser

Under denne post medtages beløb henlagt til bestemte formål. Af regnskabet 2024 fremgår henlæggelser for 190.000 fordelt på kr. 40.000 henlagt i 2021 til implementering af persondataforordningen, kr. 100.000 fra 2022 til projektforbereelse og endelig 50.000 fra 2023 til ekstra arbejdskraft. Disse henlæggelser er taget op til overvejelse, og det vurderes, at de ikke i deres nuværende form længere er aktuelle.

Derimod udestår en større opgave i 2 halvår af 2026 med gennemgang af nuværende GDPR-praksis, hvortil der derfor nu henlægges kr. 50.000.

25: Hensættelser/projektforsikringer

Denne post udgøres af bevillinger / opsparede midler, som endnu ikke er bragt i anvendelse, jf. specifikationerne. I alt står der 552.228 kr. på denne post.

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.”

Gitte Krupsdahl Jensen

Forretningsudvalgsmedlem

På vegne af: Sjældne Diagnoser

Serienummer: 0270d902-3cc3-49fe-88d7-34e0fda84b5e

IP: 176.23.xxx.xxx

2026-02-24 21:03:36 UTC



Liselotte Wesley Andersen

Formand

På vegne af: Sjældne Diagnoser

Serienummer: 929e915c-9dc1-4b86-91f5-39e5a576a20b

IP: 188.177.xxx.xxx

2026-02-24 22:42:07 UTC



John Monrad Gerbild

Forretningsudvalgsmedlem

På vegne af: Sjældne Diagnoser

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

IP: 87.49.xxx.xxx

2026-02-25 05:22:08 UTC



Dorit Wahl-Brink

Direktør

På vegne af: Sjældne Diagnoser

Serienummer: 40d1b554-db99-47d7-94f3-b32df0c5bab8

IP: 87.61.xxx.xxx

2026-02-25 05:53:27 UTC



Preben Sindt

Kasserer

På vegne af: Sjældne Diagnoser

Serienummer: 5c2ab813-6a33-434f-98a5-838b25f4045b

IP: 80.167.xxx.xxx

2026-02-25 10:55:12 UTC



Jan Brink Valentin

Forretningsudvalgsmedlem

På vegne af: Sjældne Diagnoser

Serienummer: 9e41bc08-3355-4691-9ef7-128727cbbddf

IP: 90.184.xxx.xxx

2026-03-01 22:17:19 UTC



Penneo dokumentnøgle: 26MMI-WGMO4-BE0U9-POXS8-HYGDK-NNIF4

Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. De underskrevne data er valideret vha. den matematiske hashværdi af det originale dokument. Alle kryptografiske beviser er indlejret i denne PDF for validering i fremtiden.

Dette dokument er forseglet med et kvalificeret elektronisk segl. For mere information om Penneos kvalificerede tillidstjenester, se <https://eutl.penneo.com>.

Sådan kan du verificere, at dokumentet er originalt

Når du åbner dokumentet i Adobe Reader, kan du se, at det er certificeret af **Penneo A/S**. Dette beviser, at indholdet af dokumentet er uændret siden underskriftstidspunktet. Bevis for de individuelle underskrivers digitale underskrifter er vedhæftet dokumentet.

Du kan verificere de kryptografiske beviser vha. Penneos validator, <https://penneo.com/validator>, eller andre valideringstjenester for digitale underskrifter.

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."

Kim Holm Larsen

Beierholm Godkendt Revisionspartnerselskab CVR: 32895468

Statsautoriseret revisor

På vegne af: Beierholm

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

IP: 212.98.xxx.xxx

2026-03-02 07:27:12 UTC



Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. De underskrevne data er valideret vha. den matematiske hashværdi af det originale dokument. Alle kryptografiske beviser er indlejret i denne PDF for validering i fremtiden.

Dette dokument er forseglet med et kvalificeret elektronisk segl. For mere information om Penneos kvalificerede tillidstjenester, se <https://eutl.penneo.com>.

Sådan kan du verificere, at dokumentet er originalt

Når du åbner dokumentet i Adobe Reader, kan du se, at det er certificeret af **Penneo A/S**. Dette beviser, at indholdet af dokumentet er uændret siden underskriftstidspunktet. Bevis for de individuelle underskrivers digitale underskrifter er vedhæftet dokumentet.

Du kan verificere de kryptografiske beviser vha. Penneos validator, <https://penneo.com/validator>, eller andre valideringstjenester for digitale underskrifter.