

Årsredovisning

för

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

802408-4934

Räkenskapsåret

2023

Innehållsförteckning

Förvaltningsberättelse	2
Resultaträkning	6
Balansräkning	7
Noter	8
Underskrifter	12

Styrelsen för Riksförbundet Sällsynta diagnoser får härmed avge årsredovisning för räkenskapsåret 2023.

Förvaltningsberättelse

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor, SEK. Om inte annat särskilt anges, redovisas alla belopp i hela kronor (kr). Uppgifter inom parentes avser föregående år.

Verksamhetens art och inriktning

Riksförbundet Sällsynta diagnoser, med säte i Sundbyberg, är en intresseorganisation för dem som har sällsynta hälsotillstånd. I huvudsak syndromdiagnoser som har genetiska orsaker, leder till flera olika funktionsnedsättningar och som inte tillhör någon större sjukdomsgrupp. Riksförbundet Sällsynta diagnosers uppgifter är, enligt stadgarna:

att arbeta för alla människors lika värde, för full delaktighet och jämlikhet på samhällets alla områden, i första hand effektiv och likvärdig vård

att sprida kunskap i samhället om sällsynta diagnoser

att sprida kunskap och öka kunskapsnivån om sällsynta diagnoser inom den egna organisationen

att stödja medlemsföreningarna/nätverken genom utbildnings- och informationsverksamhet

att främja för medlemmarna, gemensamma intressepolitiska mål

att stödja utveckling och forskning kring sällsynta diagnoser.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

Kansliet utökades med ytterligare en medarbetare, till åtta personer, vilket bidrog till att ännu mer framgångsrikt arbete kunde göras, då främst inom det nya området Ung & Sällsynt. Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet (SMIL) genomförde lyckosamt sitt tredje projektår, med ett flertal uppskattade samtalsträffar. SMIL satte även sin prägel på Höstmötet som samlade ett rekordstort antal deltagare.

Årsmötet valde en ny ordförande, Maria Westerlund, samt ytterligare två nya personer till styrelsen, Veronica Edmonds och Birgitta Termander.

Riksförbundet har under året utvecklat sin verksamhetsstrategi och betonar rollen som en utpräglad påverkansorganisation, ännu mer än tidigare.

Intressepolitiken blev under Riksförbundets tjugofemte år en ännu starkare ledstjärna i arbetet, med flitig uppvaktning av såväl riksdagspolitiker genom uppmuntran till motionerande liksom i personliga möten, i riksdagen och i Almedalen.

Våren präglades av det faktum att Sverige som var ordförandeland i EU, varpå flera europeiska och nordiska samarbeten genomfördes såväl fysiska konferenser som digitala möten. Till exempel var Riksförbundet medarrangör till Nordic Summit of Rare Diseases som lockade cirka 660 konferensdeltagare på plats och vid skärm.

Under denna konferens meddelade också sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson att en nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd skulle tas fram. Arbetet med att påverka regeringskansliet i denna process var under hela året intensivt, och den 29 november var vi representerade under en hearing där underlaget för ett kommande beslut i frågan togs fram. Det regionala arbetet sköts som förut genom att ideella krafter, medlemmar boende i olika regioner, tar ett extra ansvar för att uppmärksamma och driva de sällsynta frågorna i sin hemort. Sällsynta dagen, den sista februari, var ett sådant tillfälle då medlemmar informerades publikt om Riksförbundet och de sällsynta frågorna runt om i landet.

Gemensamt för förbundet

Medlemsantal

Den 31 december 2022 hade förbundet ca 16 300 medlemmar.

Den 31 december 2023 hade förbundet ca 17 100 medlemmar. Antalet medlemsföreningar är 72. Därtill finns fria gruppen för medlemmar som saknar diagnosförening. I gruppen ingår för närvarande ca 115 personer.

Fyra nya medlemsföreningar tillkom. Vi välkomnade Kabukiföreningen Skandinavien, Patientföreningen för Duchennes och Beckers muskeldystrofi (DBMD), PCD Sverige och Patientföreningen Lymf (grupp Dercum) till Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Medlemsavgift

Varje förening betalar en grundavgift på 200 kr/år och 1 krona per medlem/år för föreningens medlemskap i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Medlemmar i förbundets fria grupp, för medlemmar utan diagnosförening, betalar 100 kr/år i medlemsavgift, så också stödmedlemmar.

Statsbidrag och övrig finansiering 2023

Verksamheten finansieras i grunden med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). För år 2023 fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser totalt 3 178 435 kronor i statsbidrag, enligt denna fördelning:

Grundbidrag 550 000
Medlemsbidrag 1 980 654
Merkostnadsbidrag 447 937
Föreningsbidrag 0
Samarbetsmedel 199 844

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är inte berättigat till föreningsbidrag. Orsaken är att våra rikstäckande medlemsföreningar inte är bidragsberättigade. Samarbetsmedlen överförs till Funktionsrätt Sverige. Förbundets "netto" av statsbidraget var följaktligen ca 3 miljoner kronor. Allmänna Arvsfonden har tidigare beviljat vår ansökan för det treåriga projektet **Sällsynt mitt i livet (SMIL)**. För hela projekt-tiden (3 år) beviljades ca 6 750 000 kr. Det tredje projektåret genomfördes under 2023, men har blivit beviljat att fortsätta med kvarvarande medel fram till 30/6 2024.

Dessutom beviljades under våren förbundets ansökan för "organisationer som bidrar till en mer patientcentrerad vård för patientgruppen personer med sällsynta diagnoser": **Ökad patientmedverkan med stärkt sällsynt röst**. Det beviljade beloppet var 1 950 000 (motsvarande bidrag för 2022 var 1 900 000 kr). Denna verksamhet genomfördes från 1 maj till 31 december 2023.

Riksförbundet finansierar ibland avgränsade projekt, som Sällsynta dagen, med hjälp av sponsorer, bland annat från läkemedelsindustrin. Dessa samarbeten utgår ifrån den etiska kod för samarbete mellan patientorganisationer och läkemedelsföretag som upprättats av patient- och funktionsrättsrörelsen och Lif de forskande läkemedelsföretagen.

Förbundskansli

Förbundskansliet i Sundbyberg är i regel öppet måndag-fredag kl. 10-17. Under 2023 hade förbundets kansli åtta personer anställda, varav tre finansierades av projektmedel från Allmänna Arvsfonden och tre av ett så kallat särskilt statsbidrag och övrig personal av ordinarie statsbidrag.

Malin Grände, kanslichef

Raoul Dammert, informationssekreterare

Karin Högvall, projektledare Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet, samt ansvarig för ekonomifrågor

Stephanie Juran, utredare, ansvar för internationella frågor samt precisionsmedicin

Emma Bohlin, kommunikatör, Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet

Erica Lundström, projektkoordinator, Arvsfondsprojektet Sällsynt mitt i livet

Evelina Rosén, projektledare för den regionala verksamheten, ansvar för ungdomsverksamheten

Hanna Gustafsson, projektmedarbetare

Fem av tjänsterna är heltidstjänster och tre är deltidstjänster.

I december slutade Emma Bohlin och Erica Lundström sina anställningar, eftersom projektet de varit anställda vid, SMIL, då avslutades i sin nuvarande form.

Kansliarbetet

Det dagliga arbetet på kansliet innebär många kontakter, främst via mejl/telefon/distansmöten, med medlemmar, övriga som har frågor kring sällsynta diagnoser, myndigheter som Tandvårds- och läkemedelsförmånsverket (TLV), Socialdepartementet och andra intressenter, som Nationella programområdet (NPO) sällsynta sjukdomar, Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD), samt våra nordiska och europeiska samarbetspartner.

Vidare ingår exempelvis förberedelser inför styrelse- och medlemsmöten, samt uppföljning (protokoll, dokumentation etc.).

Förbundsledning

Förbundets verksamhet leds av en styrelse. Styrelsen ger uppdrag till förbundets kansli att genomföra arbetet, i enlighet med verksamhetsplanen. Kanslichefen ansvarar för att leda arbetet på kansliet, i dialog med styrelsens ordförande. Förbundsstyrelsen ersätts genom arvode i samband med möten och andra uppdrag.

Förbundsstyrelsen, som utsågs vid det ordinarie förbundsårsmötet 22 april 2023, bestod av:

Ordinarie ledamöter

Maria Westerlund, förbundsordförande

Oskar Ahlberg, vice ordförande

Thomas Wahlström, kassör

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Annalena Josefsson

Lina Wadenheim

Suppleanter

Veronica Edmonds

Carola Nilsson

Birgitta Termander

Förbundsstyrelsens möten

Förbundsstyrelsen har under året genomfört sju protokollförda möten.

Administration

Förbundets ekonomihantering och övrig ekonomisk administration sköts av kansliet, samt en ekonomikonsult från Lindqvist Accounting. Förbundet anlitar en yrkesrevisor från revisionsbyrån Grant Thornton.

Flerårsöversikt

	2023	2022	2021	2020
Antal medlemmar	17 130	16 269	16 308	15 431
Resultat				
Verksamhetens intäkter	7 764 254	8 202 480	7 372 275	5 761 036
Verksamhetens kostnader	-8 141 401	-8 195 314	-6 411 761	-5 571 847
Resultat från finansiella poster	26 437	-314	-450	-731
Årets resultat	-350 710	6 852	960 064	188 458
Ekonomisk ställning				
Eget kapital	3 807 026	4 157 736	4 150 884	3 190 820

-

Förändringar i eget kapital

	Grund kapital	Balanserat resultat	Årets resultat	Totalt eget kapital
Belopp vid årets ingång	500 000	3 650 884	6 852	4 157 736
Disposition av föregående års resultat		6 852	-6 852	0
Årets resultat			-350 710	-350 710
Utgående Balans	500 000	3 657 736	-350 710	3 807 026

Föreningens resultat och ställning i övrigt framgår av efterföljande resultat- och balansräkning med noter.

Resultaträkning	Not	2023-01-01 -2023-12-31	2022-01-01 -2022-12-31
Verksamhetens intäkter			
Medlemsavgifter		34 682	36 858
Gåvor		235 752	127 495
Bidrag	2	7 493 498	7 778 350
Övriga intäkter		322	259 778
Summa verksamhetsintäkter		7 764 254	8 202 481
Verksamhetskostnader	3, 4		
Ändamålskostnader		-7 616 517	-7 680 594
Insamlingskostnader		-38 000	-38 000
Administrationskostnader		-486 884	-476 721
Summa verksamhetskostnader		-8 141 401	-8 195 315
Verksamhetsresultat		-377 147	7 166
Resultat från finansiella poster			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		27 197	0
Räntekostnader och liknande resultatposter		-760	-314
		26 437	-314
Resultat efter finansiella poster		-350 710	6 852
Årets resultat		-350 710	6 852

Balansräkning	Not	2023-12-31	2022-12-31
TILLGÅNGAR			
Omsättningstillgångar			
<i>Kortfristiga fordringar</i>			
Kundfordringar		1 133	0
Övriga fordringar		0	2 100
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		19 161	27 981
		20 294	30 081
Kassa och bank		5 182 957	6 220 353
Summa omsättningstillgångar		5 203 250	6 250 434
SUMMA TILLGÅNGAR		5 203 250	6 250 434
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Grundkapital		500 000	500 000
Balanserat kapital		3 657 736	3 650 884
Årets resultat		-350 710	6 852
Summa eget kapital		3 807 026	4 157 736
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		76 044	144 109
Aktuella skatteskulder		89 599	85 918
Erhållna, ej nyttjade bidrag	5	455 117	905 403
Övriga skulder	6	146 223	146 066
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	7	629 242	811 202
Summa kortfristiga skulder		1 396 225	2 092 698
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		5 203 250	6 250 434

Noter

Not 1 Redovisnings- och värderingsprinciper

Allmänna upplysningar

Årsredovisningen är upprättad i enlighet med årsredovisningslagen och BFNAR 2012:1 Årsredovisning och koncernredovisning (K3).

Redovisningsprinciperna är oförändrade jämfört med föregående år.

RESULTATRÄKNING

Verksamhetsintäkter

Endast det inflöde av ekonomiska fördelar som riksförbundet Sällsynta diagnoser erhållit eller kommer att erhålla för egen räkning redovisas som intäkt.

Intäkterna värderas, om inget annat anges nedan, till verkligt värde av det som erhållits eller kommer att erhållas. Nedan beskrivs för respektive intäktspost när intäktsredovisning sker.

Medlemsavgifter

Medlemsavgifter omfattar inbetalningar för medlemskap i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Medlemsavgifter redovisas vid inbetalning från medlem och intäktsredovisas över den tidsperiod som avses.

Gåvor och bidrag

En transaktion i vilket Riksförbundet Sällsynta diagnoser tar emot en tillgång eller en tjänst som har ett värde utan att ge tillbaka motsvarande värde i utbyte är en gåva eller ett erhållt bidrag. Om tillgången eller tjänsten erhålls därför att förbundet uppfylls eller kommer att uppfylla vissa villkor och om förbundet har en skyldighet att återbetala till motpartern om villkoren inte är uppfylls, är det ett erhållt bidrag. Är det inte ett bidrag är det en gåva.

Gåvor

Gåvor redovisas som huvudregeln som intäkt när det erhålls. En gåva som intäktsförs redovisas som en tillgång eller en kostnad beroende på om gåvan förbrukas eller inte. Gåvor som Riksförbundet Sällsynta diagnoser avser att stadigvara bruka i verksamheten redovisas som anläggningstillgångar. Övriga gåvor redovisas som omsättningstillgång. Gåvor värderas som huvudregeln till verkligt värde. Om förbundet lämnar en ersättning för att erhålla gåvan minskas gåvans värde med ersättning.

Bidrag

Bidrag redovisas som intäkt när villkoren för att erhålla bidraget har uppfyllts. Erhållna bidrag redovisas som skuld till dess att villkoren för att erhålla bidrag uppfylls.

Bidrag som erhållits för att täcka vissa kostnader redovisas samma räkenskapsår som den kostnad som bidraget är avsett att täcka. Erhållna bidrag värderas till det verkliga värdet av den tillgång som Riksförbundet Sällsynta diagnoser fått eller kommer få.

Nettoomsättning

Intäkt vid försäljning av varor redovisas normalt vid försäljningstillfället. Prenumerationer redovisas som intäkt linjärt över prenumerationstiden.

Övriga intäkter

Övriga intäkter redovisas normalt vid erhållandet av intäkten. Gäller intäkten hyror redovisas intäkten linjärt över hyrestiden.

Verksamhetskostnader

Verksamhetskostnader delas in i följande funktioner: ändamåls-, insamlings- och administrationskostnader. Riksförbundet Sällsynta diagnoser har s.k. samkostnader som är gemensamma för de olika funktionerna. Det kan vara IT-kostnader, telefon, lokalhyra etc. vilka skall fördelas på respektive funktion.

Ändamålskostnader

Ändamålskostnader är sådana kostnader som kan hänföras till förbundets uppdrag enligt dess stadgar. Till ändamålskostnader räknas kostnader för kampanj- och opinionsbildning, projekthantering och projektstyrning, hantering av ansökningshandlingar, uppföljning, rapportering etc. Dessutom ingår samkostnader.

Insamlingkostnader

Insamlingskostnader skall återspegla de kostnader som förbundet haft för att samla in medel från olika givare. Kostnaderna kan bestå av reklam, annonser, informationsmaterial, insamlingsmaterial samt personalkostnader. I insamlingkostnader ingår även samkostnader.

Administrationskostnader

Administrationskostnader består t ex av kostnader för styrelsemöten, revision av organisationen, medlemsregister etc. I administrationskostnader ingår även samkostnader.

Leasing

Förbundets leasingkostnader redovisas som operationella dvs leasingavgiften redovisas linjärt över leasingperioden.

Ersättning till anställda

Löpande ersättning till anställda i form av löner, sociala avgifter och liknande kostnadsförs i takt med att de anställda utför tjänster. Eftersom alla pensionsförpliktelser klassificeras som avgiftbestämda redovisas en kostnad det år pensionen tjänas in.

BALANSRÄKNINGEN

Finansiella tillgångar

Anskaffningstidpunkten värderas finansiella tillgångar till anskaffningsvärdet med tillägg för direkta transaktionsutgifter.

Efter första redovisningstillfället värderas kortfristiga placeringar enligt lägsta värdets princip dvs till det lägsta av anskaffningsvärdet och och nettoförsäljningsvärdet på balansdagen.

Kundfordringar värderas individuellt till det belopp som beräknas inflyta.

Efter första redovisningstillfället värderas långfristiga finansiella tillgångar som är räntebärande till anskaffningsvärde med avdrag för eventuella nedskrivningar och tillägg för eventuella uppskrivningar.

Skuld för erhållna ej nyttjade bidrag

När organisationen erhållit bidrag men ännu inte uppfyllt villkoren redovisas en skuld.

Övriga fordringar

Övriga fordringar upptas till det belopp som efter individuell prövning beräknas inflyta.

Övriga tillgångar och skulder

Övriga tillgångar och skulder värderas till anskaffningsvärde om inget annat anges nedan.

Not 2 Erhållna bidrag

	2023	2022
Bidrag		
Statsbidrag STB Handikappsorg	3 178 435	3 229 376
Arvsfondsbidrag	2 085 234	2 148 205
Statsbidrag STB Sällsynta Diagnoser	1 950 000	1 900 000
Bidrag från andra organisationer	0	214 125
Arbetsmarknadsbidrag	260 913	252 979
Sjuklöneersättning	18 916	33 665
Summa	7 493 498	7 778 350

Not 3 Leasingavtal hyra lokal

Årets leasingkostnader avseende leasingavtal hyra lokal, uppgår till 462 570 kr (fg år 331 639 kr)

Not 4 Anställda och personalkostnader

	2023	2022
Medelantalet anställda		
Kvinnor	7	6
Män	1	1
	8	7
Löner och andra ersättningar		
Styrelse	175 212	138 871
Övriga anställda	3 201 005	3 036 810
	3 376 217	3 175 681
Sociala kostnader		
Pensionskostnader exkl löneskatt	223 113	190 847
Övriga sociala avgifter inkl löneskatt	1 095 779	1 011 626
	1 318 892	1 202 473
Totala löner, ersättningar, sociala kostnader och pensionskostnader	4 695 109	4 378 154
Könsfördelning bland ledande befattningshavare		
Andel kvinnor i styrelsen	72 %	72 %
Andel män i styrelsen	28 %	28 %

Not 5 Erhållna ej nyttjade bidrag

	2023-12-31	2022-12-31
Förskottsanslag samt ännu ej använda bidrag	455 117	905 403
	455 117	905 403

Not 6 Övriga skulder

	2023-12-31	2022-12-31
Personalskatt	60 730	64 637
Lagstadgade sociala avgifter och särskild löneskatt	85 143	81 429
Övrig skuld	350	0
	146 223	146 066

Not 7 Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

	2023-12-31	2022-12-31
Semesterlöneskuld	484 242	426 702
Övriga upplupna kostnader Bokslut och revision	145 000	140 000
Upplupen kostnad Westander PR	0	244 500
	629 242	811 202

Not 8 Väsentliga händelser efter räkenskapsårets slut

Inga väsentliga händelser har inträffat efter räkenskapsårets utgång.

Stockholm, den dag som framgår av våra underskrifter

Maria Westerlund
Ordförande

Thomas Wahlström
Kassör

Oskar Ahlberg
Vice ordförande

Lina Wadenheim

Annalena Josefsson

Kristina Gustafsson Bonnier

Helena Härwell

Vår revisionsberättelse har lämnats den dag som framgår av vår elektroniska underskrift

Josefine Fors
Auktoriserad revisor

Olle Bäckebo
Lekmannarevisor

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 13 pages before this page

Dokumentet inneholder 13 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 13 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 13 sider før denne side

Detta dokument innehåller 13 sidor före denna sida

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende

SIGNATURES**ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 14 pages before this page

Dokumentet inneholder 14 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 14 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 14 sider før denne side

Detta dokument innehåller 14 sidor före denna sida

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende