

ÅRSREDOVISNING

för

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Org.nr. 802408-4934

Styrelsen får härmed avlämna årsredovisning för räkenskapsåret 2017-01-01 - 2017-12-31

Innehåll	Sida
-förvaltningsberättelse	2
-resultaträkning	6
-balansräkning	7
-tilläggsupplysningar	9
-underskrifter	14

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor, SEK.

Verksamheten

Vi arbetar för att personer som har sällsynta diagnoser ska uppnå sin bästa möjliga livskvalitet under hela livet. Därför verkar vi för att personer som har sällsynta diagnoser ska få bättre levnadsvillkor genom jämlik vård och omsorg samt stöd av samhällsfunktioner, utifrån de behov som finns. Därtill arbetar vi för att alla som i sin profession möter personer med sällsynta diagnoser ska känna till det sällsynta dilemmat.

Visionen vill vi uppnå på följande sätt:

1. Vi arbetar för en nationell plan för sällsynta diagnoser, genom att påverka politiker och tjänstemän på rikspanet. Vårt mål är att EUs rådsrekommendation omvandlas till en konkret plan, i enlighet med vår skuggstrategi.
2. Vi verkar för att Centrumen för Sällsynta Diagnoser (CSD) utvecklas till att ta ett nationellt ansvar med central styrning, under ledning av staten. För att realisera detta samarbetar vi med andra aktörer genom informationsinsatser till beslutsfattare och professionella.
3. Vi verkar för basfinansiering av förbundet, medlemsföreningarna och de regionala nätverken.

I begreppet vård inkluderar vi även rehabilitering och habilitering, samt läkemedel.

I begreppet sällsynta diagnoser inkluderar vi även personer som troligen har en sällsynt diagnos, men där denna inte är fastställd.

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

Två nya medlemsföreningar antogs under 2017: Svensk Dystoniförening (SDF) och NOC - Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser.

Det intressepolitiska arbetet har bedrivits, främst i form av möten och andra kontakter med politiker och tjänstemän med ansvar för vården, samt medverkan inom nationellt och nordiskt/internationellt samarbete inom det sällsynta området. Vi syntes och hördes som vanligt under politikerveckan i Almedalen. Ett nytt grepp var att vi gick med i Pride-paraden i Stockholm.

Också fortsättningsvis är vår viktigaste fråga att en nationell handlingsplan för sällsynta diagnoser blir verklighet. Planen ska vara grundpelaren för samtliga åtgärder inom vård och övrigt samhällsstöd som rör personer som har sällsynta diagnoser.

Vi uppmärksammade Sällsynta dagen 28 februari, genom att publicera vår nya medlemsundersökning. Dessutom började vi planera inför nästa "riktiga" Sällsynta dag, skottåret 2020. Vi ansökte om att få vara värdland för den europeiska konferensen om sällsynta diagnoser (ECRD) det året.

Vår sällsynta tavelutställning visades upp vid några tillfällen, bland annat vid de volontärdagar som två läkemedelsföretag, Alexion och Shire, genomförde för oss under hösten.

Vi arbetade även vidare på regional nivå, främst genom vårt projekt Gemensamt lärande, och följde och kommenterade utvecklingen av verksamheten vid landets Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD). Vårt andra projekt, Övergångsprojektet, steg 3 fullbordades.

Vidare kommenterade vi Socialstyrelsens översyn av statsbidragsförordningen för handikapporganisationer och framförde våra förslag för finansiering av organisationer för sällsynta diagnoser.

Vi publicerade ett 50-tal nyheter på vår hemsida och skrev ca 150 inlägg på Facebook.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

802408-4934

Höjdpunkter från verksamhetsperioden:

- Under hösten meddelade Sveriges Kommuner och Landsting att sällsynta diagnoser blivit ett av de första programområdena i den nya satsningen nationella programområden. Syftet är att samordna kunskapsstyrningen inom området. Detta är ett stort steg framåt för oss och ett erkännande av vår verksamhet.
- ”Berättelsekampanjen” dagarna närmast före Sällsynta dagen 28 februari, när livsberättelser om några av de unga medverkande i Övergångsprojektet publicerades på vår hemsida.
- Vår medlemsundersökning som blev offentlig på Sällsynta dagen och som bland annat resulterade i en debattartikel i Svenska Dagbladet. Undersökningsresultaten är viktiga för att säkerställa våra argument, som utgångspunkt för vårt påverkansarbete.
- Stadgarna reviderades, vilket bland annat innebar att stödmedlemskap infördes, och därmed kan nya målgrupper bli medlemmar.
- Publika evenemang: Unga medlemmar från Övergångsprojektet medverkade som våra företrädare i Almedalen, juli. För första gången gick vi med i Prideparaden i Stockholm, 5 augusti; vilket blev mycket uppskattat av dem som deltog!
- Höstmötet 21-22 oktober blev en formidabel framgång, enligt mötesutvärderingen. Temat var utveckling och förnyelse av föreningsverksamheten. Dessutom genomfördes ett extra årsmöte.
- 31 december avslutades det tredje och sista steget i vårt Övergångsprojekt, om övergången från barn- till vuxenvård, när man har en sällsynt diagnos.

Resultat och ställning

<i>Intäkts- och kostnadsanalys</i>	2017	2016	2015	2014
Verksamhetens intäkter	7 639 741	6 281 028	6 450 350	5 316 862
Verksamhetens kostnader	-6 568 660	-6 264 350	-5 878 289	-5 218 755
Resultat från finansiella instrument	4 015	7 253	8 181	3 244
Årets resultat	1 075 096	23 932	580 242	101 351
<i>Ekonomisk ställning</i>	2017	2016	2015	2014
Eget kapital	3 044 804	1 969 708	1 945 776	1 365 534
Medlemmar	2017	2016	2015	2014
Antal medlemmar	14 821	14 641	13 383	13 000

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

802408-4934

Statsbidrag 2017

Verksamheten finansieras i grunden med statsbidrag till handikapporganisationer (organisationsstöd). För år 2017 fick Riksförbundet Sällsynta diagnoser totalt 2 979 821 kronor i statsbidrag, enligt denna fördelning:

Grundbidrag	550 000
Medlemsbidrag	1 758 105
Merkostnadsbidrag	445 226
Föreningsbidrag	0
Samarbetsmedel	226 490

Riksförbundet Sällsynta diagnoser är inte berättigat till föreningsbidrag. Orsaken är att våra rikstäckande medlemsföreningar inte är bidragsberättigade. Samarbetsmedlen överförs oavkortat till Funktionsrätt Sverige. Förbundets "netto" av statsbidraget var följaktligen ca 2,8 miljoner kronor.

Förvaltning

Förbundets verksamhet leds av en styrelse. Förbundsstyrelsen har, sedan det ordinarie förbundsårsmötet 22 april 2017, bestått av 7 ledamöter och 3 suppleanter. Förbundsstyrelsen har genomfört sju protokollförda möten.

Elisabeth Wallenius är sedan den 1 juli 2004 heltidsarvoderad förundsordförande.

Förbundets ekonomihantering, övrig ekonomisk administration och bokföring sköts av kansliet, från 1 oktober främst av ekonomiadministratör Margaretha Deinum, samt en ekonomikonsult. Förbundskansliet är i regel öppet måndag-fredag kl. 10-17. Förutom administratören finns en deltidsanställd informationssekreterare i kansliet. I förbundets Övergångsprojekt fanns en projektledare och projektkoordinator samt i förbundets Gemensamt lärande fanns en projektledare.

90-konto

Förbundet har ett 90-konto, kontrollerat av Svensk Insamlingskontroll. Förbundets 90-kontonummer är 90 01 56-1. Under året samlades 91 732 kr in på 90-kontot.

Nationellt samarbete

Förbundet är medlem i Handikappförbunden, som i maj bytte namn till Funktionsrätt Sverige, och samarbetar med ett flertal aktörer inom området sällsynta diagnoser såsom Nationella Funktionen Sällsynta Diagnoser (NFSD), Mun-H-Center, Informationscentrum för ovanliga diagnoser (IOD) med flera organisationer.

Internationellt samarbete

Förbundet är medlem i följande organisationer:

Sällsynta Brukarorganisationers Nordiska Nätverk (SBONN)

Nordic Network

European Organisation for Rare Diseases (EURORDIS), en europeisk samarbetsorganisation för sällsynta diagnoser.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser
802408-4934

Förändring av eget kapital	Bundet eget kapital	Balanserat fritt kapital	Årets resultat	Totalt eget kapital
Ingående balans	500 000	1 445 776	23 932	1 969 708
Av styrelsen beslutad disposition av föregående års resultat		23 932	-23 932	0
Årets resultat			1 075 096	1 075 096
Utgående balans	500 000	1 469 708	1 075 096	3 044 804

RESULTATRÄKNING

		2017-01-01	2016-01-01
		2017-12-31	2016-12-31
Verksamhetsintäkter	2		
Medlemsavgifter		27 159	31 560
Gåvor		91 732	244 325
Bidrag		7 513 171	5 925 572
Övriga rörelseintäkter		7 679	79 571
<i>Summa verksamhetsintäkter</i>		<u>7 639 741</u>	<u>6 281 029</u>
Verksamhetskostnader	3,4		
Ändamålskostnader		-6 053 549	-5 730 957
Insamlingskostnader		-16 878	-34 935
Administrationskostnader		-498 233	-498 458
<i>Summa verksamhetskostnader</i>		<u>-6 568 660</u>	<u>-6 264 350</u>
Verksamhetsresultat		1 071 081	16 679
Resultat från finansiella investeringar			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter	5	6 329	8 115
Räntekostnader och liknande resultatposter		-2 314	-862
<i>Summa resultat från finansiella investeringar</i>		<u>4 015</u>	<u>7 253</u>
Resultat efter finansiella poster		1 075 096	23 932
Årets resultat		1 075 096	23 932

BALANSRÄKNING		2017-12-31	2016-12-31
	Not		
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Materiella anläggningstillgångar			
Inventarier, verktyg och installationer	6	<u>0</u>	<u>0</u>
		0	0
Summa anläggningstillgångar		0	0
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Övriga fordringar	7	38 715	260 035
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	8	<u>109 560</u>	<u>51 033</u>
		148 275	311 068
Kassa och bank			
Kassa och bank		<u>3 832 156</u>	<u>2 978 706</u>
		3 832 156	2 978 706
Summa omsättningstillgångar		3 980 431	3 289 774
SUMMA TILLGÅNGAR		3 980 431	3 289 774

BALANSRÄKNING

Not

2017-12-31

2016-12-31

EGET KAPITAL OCH SKULDER

Eget kapital

Grundkapital

500 000

500 000

500 000

500 000

Balanserat resultat

1 469 708

1 445 776

Årets resultat

1 075 096

23 932

Summa eget kapital

3 044 804

1 969 708

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder

179 500

0

Aktuell skatteskuld

78 180

81 990

Övriga skulder

9

97 420

300 693

Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter

10

580 526

937 382

Summa kortfristiga skulder

935 627

1 320 066

SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER

3 980 431

3 289 774

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

ALLMÄNNA UPPLYSNINGAR

Not 1 Redovisnings- och värderingsprinciper

Redovisningsprinciper

Riksförbundet Sällsynta diagnosers redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen och BFNAR 2012:1 (K3) och FRII:s Styrande riktlinjer för årsredovisning. Principerna är oförändrade jämfört med föregående år.

RESULTATRÄKNINGEN

Verksamhetsintäkter

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

Intäkter värderas, om inget annat anges nedan, till verkliga värdet 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 medlemmen och intäktsredovisas över den tidsperiod som avses.

Gåvor och bidrag

En transaktion i vilken 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 erhållit bidrag. Om tillgången eller tjänsten erhålls därför att förbundet uppfyllt eller kommer att uppfylla vissa villkor och om förbundet har en skyldighet att återbetala till motparten om villkoren inte uppfylls, är det ett erhållt bidrag. Är det inte ett bidrag är det en gåva.

Gåvor

Gåvor redovisas som huvudregel som intäkt när de erhålls. En gåva som intäktsförts redovisas antingen som en tillgång eller en kostnad beroende på om gåvan förbrukas eller inte. Gåvor som Riksförbundet Sällsynta Diagnoser avser att stadigvarande bruka i verksamheten redovisas som anläggningstillgångar. Övriga gåvor redovisas som omsättningstillgångar.

Gåvor värderas som huvudregel till verkligt värde. Om förbundet lämnat en ersättning för att erhålla gåvan minskas gåvans värde med ersättningen.

Bidrag

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

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

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 sk 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 och revision. Dessutom ingår samkostnader.

Insamlingskostnader

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 insamlingskostnaderna ingår även samkostnader.

Administrationskostnader

Administrationskostnader består t ex av kostnader för styrelsemöten, revision av organisationen 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 avgiftsbestämda redovisas en kostnad det år pensionen tjänas in.

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

BALANSRÄKNINGEN

Materiella anläggningstillgångar

Anläggningstillgångar värderas till anskaffningsvärdet minskat med avskrivningar och eventuella nedskrivningar. Följande avskrivningsprocent tillämpas:

Inventarier	20 % på restvärdet
Datorer	30 % på restvärdet

Finansiella tillgångar

Vid anskaffningstidpunkten värderas finansiella tillgångar till anskaffningsvärde med tillägg för direkta transaktionsutgifter.

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

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	Verksamhetsintäkter	2017	2016
	Medlemsavgifter	27 159	31 560
	<u>Insamlade medel</u>		
	Allmänheten	91 732	244 325
	Summa bidrag	7 513 171	5 925 572
	Övriga intäkter	7 679	79 571
	Summa verksamhetsintäkter	7 639 741	6 281 028

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

Not 3 Medeltal anställda, personalkostnader och arvoden till styrelsen

<i>Medelantal anställda</i>	2017	2016
Medelantalet anställda bygger på av föreningen betalda närvarotimmar relaterade till en normal arbetstid.		
Medelantal anställda har varit	6,00	5,00
varav män	1,00	1,00
<i>Könsfördelning bland styrelseledamöter</i>		
Antalet styrelseledamöter	10,00	10,00
varav män	4,00	4,00
Styrelse och arbetsgrupper	10 139	192 863
Övriga anställda	1 831 522	1 443 894
Totala löner och ersättningar	1 841 661	1 636 757
Sociala kostnader	804 740	679 800
(varav pensionskostnader exkl löneskatt)	(199 276)	(146 846)
Summa	2 646 401	2 316 557

Hela pensionskostnaden avser övriga anställda.

Not 4 Leasing

Förbundet leasar endast kontorslokaler.

Kostnadsförda leasingavgifter uppgår till 222 233 kronor (fg år 129 285 kronor).

Not 5 Ränteintäkter och liknande resultatposter

	2017	2016
Räntor	6 329	8 115
Summa	6 329	8 115

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

Not 6 Inventarier och datorer	2017	2016
Ingående ackumulerat anskaffningsvärde	0	240 972
Utrangeringar	0	-240 972
Utgående ackumulerat anskaffningsvärde	0	0
Ingående ackumulerade avskrivningar	0	-240 972
Årets avskrivning	0	0
Utrangeringar	0	240 972
Utgående ackumulerade avskrivningar	0	0
Utgående redovisat värde	0	0
Not 7 Övriga fordringar	2017	2016
Dubbelbetald lön	18 190	0
Dubbelbetald faktura	0	250 000
Tillgodohavande på skattekontot	20 525	10 035
Summa	38 715	260 035
Not 8 Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter	2017	2016
Lokalhyra	53 500	0
Lönebidrag	32 674	32 674
Hyra datasystem	23 386	18 359
Summa	109 560	51 033
Not 9 Övriga skulder	2017	2016
Personalens källskatt	42 141	41 519
Sociala avgifter	55 279	47 830
Övriga kortfristiga skulder	0	211 344
Summa	97 420	300 693
Not 10 Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter	2017	2016
Semesterskuld	173 632	132 558
Övriga upplupna kostnader	0	146 241
Förutbetalda bidrag	406 894	658 583
Summa	580 526	937 382

TILLÄGGSUPPLYSNINGAR

Stockholm den 2018

Elisabeth Wallenius
Förbundsordförande

Ulf Larsson
Vice Ordförande

Ewa Wiklund Jonsson
Kassör

Ingela Blomberg
Ledamot

Daniel Degerman
Ledamot

Alexandra Völker
Ledamot

Emma Lindsten
Ledamot

Vår revisionsberättelse har lämnats den

2018

Underskrifter

Margaretha Morén
Auktoriserad revisor

Olle Bäckebö
Förtroendevald revisor