

ÅRSREDOVISNING

Insamlingsstiftelsen Willefonden

802409-3737

Räkenskapsåret

2021-01-01--2021-12-31

Styrelsen avger härmed denna årsredovisning för räkenskapsåret 2021-01-01 - 2021-12-31.

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Allmänt om Willefonden

Willefonden är en insamlingsstiftelse med säte i Stockholm

Willefondens syfte

Utdrag ur Stadgar för Insamlingsstiftelsen Willefonden:

”§2 Syfte Insamlingsstiftelsens syfte är att med insamlade medel hjälpa familjer med hjärnsjuka barn och tonåringar som har en fortskridande odiagnostiserad hjärnsjukdom trots intensivt sökande.

Hjälpen ska vara av det slaget som ger livet en extra liten guldkant, när familjen är på sjukhus eller liknande inrättning utanför sitt hemlandsting för att söka diagnos. Insamlingsstiftelsen ska även kunna hjälpa medföljande syskon i ovan nämnda familjer.

På längre sikt är insamlingens syfte att också kunna hjälpa till med diagnostisering av ovan nämnda barn. Ett exempel skulle kunna vara en av stiftelsen ordnad kongress med brett medicinskt deltagande för att på så sätt eventuellt möjliggöra en diagnostisering av barnen, i första hand med degenerativ hjärnsjukdom.”

Väsentliga händelser under räkenskapsåret

COVID-19

Pandemin fortsätter hålla ett hårt grepp om Sverige och världen. Vi alla hade hoppats att COVID-19 skulle ha ebbat ut, så 2021 kunde bli året då alla kunde träffas igen. Tyvärr blev det inte så, vilket drabbat vår grupp hårt då utredningar och utprovning av läkemedel och hjälpmedel mm blev inställda.

Willefondens föräldragrupp har fått många nya föräldrar under 2021, mycket tack vare publiciteten med Willefondens utnämning till svenska vårdhjältar i december 2020. Det ledsamma var att vi fick ställa in föräldraträffar och familjeläger vilket speciellt drabbar de nya föräldrarna i gruppen som kanske aldrig tidigare träffat någon som är i samma situation som de.

Willefonden bjöd in föräldragruppen till ett virtuellt möte vilket blev mycket uppskattat, vilket ledde till att Willefonden har föräldraträff varannan söndagskväll. Vissa kvällar med föreläsningar andra som en ren föräldraträff. Ett sätt att försöka bryta deras ensamhet. Willefonden har även informerat, hjälpt och stöttat de nya föräldrarna om bland annat olika diagnosvägar.

2021 var ett mörkt år för hoppet hade funnits där att vi alla skulle kunna träffas igen som vanligt men året var för Willefondens nationella och internationella arbete ett stort steg framåt då vi utökade våra internationella kontakter och samarbetet nu i ett antal nya projekt med utländska och svenska specialister. Arbetet tog ett stort steg framåt i och att alla deltog på möten virtuellt från deras hem, så det spelade ingen roll var i världen de bor, alla kunde vara med.

Svenska hjältar utnämningen har även lett till att Willefonden får lättare kontakt med beslutsfattare och har under våren haft kontakt med de flesta partier inom Socialutskottet, vilket lett till två skriftliga frågor till Socialministern.

Alla möten Willefonden haft sedan pandemin slog till i världen i mars 2020 har varit virtuella och lett till en ökad samverkan med hela världen för Willefonden. Zoom, Teams med fler har blivit en del av vardagen och på så sätt lett till något gott.

Svensk vårdhjärte

Willefondens mottagande av Svensk vårdhjärte 2020 i december, innebar att vi blev accepterade på ett helt nytt sätt i Sverige. De odiagnostiserade barnen med familjer blev plötsligt något som kom upp på agendan och företag sponsrade Willefonden. Under hela 2021 har det hjälpt Willefonden framåt i verksamheten.

Aftonbladets uppföljning

Aftonbladet skrev en väldigt fin artikel om föräldragruppen – där föräldrar fick beskriva vad Willefonden betydde för dem.

Willefondens världskongress

Den 9:e världskongressen "International Conference on Undiagnosed Diseases" planerades till den 9–11 april 2021 och skulle hållas på Mayo Clinic, Rochester, Minnesota USA. Mayo Clinic är USA:s främsta sjukhus så det var en ära att få ha kongressen där.

Under hösten 2020 föreslog professor Lisa Schimmenti Mayo Clinic att pga hur pandemiläget var att vi tillsammans med programkommittén på hösten 2020 beslutade att kongressen skulle hållas som en hybrid. Tyvärr fick Willefonden tillsammans med programkommittén ändra sitt beslut än en gång i början av 2021 och besluta att kongressen skulle hållas helt virtuellt.

Det var mycket arbete med planering men det lönade sig och den 9:e april öppnades kongressen virtuellt. Tack vare att kongressen var virtuell kunde deltagare från hela världen delta och det var enormt skickligt hållet av Mayo Clinic.

Willefonden hade även ett socialt event för samtliga deltagare då vi först lyssnade på en kortare presentation av fotograf Rick Guidotti, Positive Exposure. Därefter delades vi in i små grupper och diskussionerna tog fart.

Att mötas virtuellt när man är flera hundra är svårt men alla var ense om att det var en otroligt lyckad kongress, vilket ledde till att Undiagnosed Diseases Network International UDNI fick många nya deltagare.

Willefonden har aldrig tidigare blivit hyllad på det sättet som vi blev, där bland annat Prof Lisa Schimmenti Mayo Clinic hyllade Wilhelm Foundation med att det är vår förtjänst att vi har möjligheten att träffas allesammans. Hyllningarna fortsatte med Dr Klee, Mayo Clinic och Dr Gahl, NIH.

Nästa kongress beslutades skulle hålla 31 januari-1 februari 2022 i Turin Italien.

Fotoprojektet the UNDIAGNOSED Initiative

Willefondens fotoprojekt - the Undiagnosed Initiative i samarbete med fotografen Rick Guidotti, Positive Exposure fortsätter även om alla fotograferingar tyvärr fått lov att skjutas upp pga COVID.

Tanken var att vi skulle ha en publik fotoutställning på Mayo Clinic, men vi fick tänka om och istället hade vi en virtuell publik fotoutställning. Vi fick väldigt fin exponering på kongressen och det gjordes reklam för den i varje paus.

Fotoutställningen sponsrades av Takeda, vilket ledde till att vi kunde kontraktera Rick Guidotti att bygga utställningen med samtliga fotografier som ingår i the Undiagnosed Initiative. Det är till absolut största del barn och ungdomar men även några vuxna samtliga har en odiagnostiserad sjukdom och de är från Sverige, Nederländerna, Australien, Indien samt Mali.

På tidigare kongresser har huvudsyftet varit att ge de odiagnostiserade ytterligare en chans att få en diagnos genom att ha en fotoutställning och ett häfte med patienternas medicinska information och fotografier, som delats ut till samtliga kongressdeltagare. Det kunde vi inte ha den här gången eftersom det var en öppen utställning. Men vi ville visa det vackra och mångfalden bland de odiagnostiserade. Dessutom sprida information om de odiagnostiserade sjukdomarna som drabbar till största delen barn och ungdomar. En viktig del är även att sprida information om Undiagnosed Diseases Program (UDP) och UDNI (Undiagnosed Diseases Network International).

Sponsring

Den virtuella fotoutställningen sponsrades av Takeda.

Föreläsningar och presentationer

Under 2021 har Helene Cederroth föreläst virtuellt bl.a. på prestigefyllda Mayo Clinic, Rochester MN, USA om barnen med odiagnostiserade sjukdomar och deras familjer samt Wilhelm Foundations arbete att bekämpa dessa sjukdomar.

Willefonden genom Helene Cederroth fick också ära att delta virtuellt som föreläsare på Sveriges första högskoleutbildning för genetiska vägledare, Linköpings Universitet. Föreläste även på Nordic Rare Disease Summit som arrangerades av Takeda och Rare Disease Denmark och även till ett japanskt möte för genetiker i Japan för att nämna några exempel.

Axplock av övriga möten

Willefonden har under året haft mycket givande möten med olika läkemedelsbolag i gemensamma intressen som för Willefondens del är att sprida vetskap om de odiagnostiserade sjukdomarna och vad en diagnos betyder för barnen. Det förekommer en stor okunskap bland sjukvårdspersonal, myndigheter och allmänheten.

Willefonden ser det mycket positivt att läkemedelsbolagen söker samarbete rörande precisionsmedicin samt precisionsdiagnostik. För Willefondens del har det som exempel inneburit deltagande i framtagningen av film om precisionsmedicin, Podd - Digitalisering och Datadelning, virtuella rundaborden möten med de svenska bolagen men även med deras utländska chefer.

Willefonden har också fått möjlighet att samarbete med Netdoktor.se angående kampanjen Sällsynta hälsotillstånd. Willefonden fick den stora förmånen att ha ett eget avsnitt om de odiagnostiserade sjukdomarna.

Mycket tack vare att Willefonden blev svensk vårdhjärte 2020 har Willefonden även haft separata mycket givande möten med Socialutskottets ledamöter. De informerades om de odiagnostiserade sjukdomarna och betydelsen av en diagnos. Men även att systemet måste ändras för som det är idag så beror det på var i landet man bor för att få tillgång till adekvat diagnosutredning, vilket Willefonden inte kan acceptera.

Willefonden har även försökt få ett möte med Socialministern Lena Hallengren under året för att informera om de odiagnostiserade sjukdomarna. Tyvärr har det inte blivit något möte, ej heller med Maja Fjaestad statssekreterare åt socialminister Lena Hallengren.

Möten med SOLVE RD som är ett EU-projekt tillsammans med EURORDIS har CETF, där Wilhelm Foundation ingår tillsammans med organisationer från övriga EUROPA och genetiker främst från EUOPA men även Kanada och Australien.

Willefonden deltog som även i EURORDIS General Assembly och en del av deras andra möten under året.

Willefonden medlemskap

Willefonden/Wilhelm Foundation blev under året medlem i Rare Diseases International (RDI), vilket är en stor ära. Vi ser framemot ett spännande och fruktsamt arbete inom RDI

RDI driver ett mycket viktigt arbete internationellt och är den ledande organisationen in området. RDI medlemmar är paraplyorganisationer från hela världen.

I december 2021 antogs FN Resolution on Persons Living With a Rare Diseases and their families, vilket är Rare Diseases International, EURORDIS samt NGO Committee for Rare Disease förtjänst. Resolutionen kommer att hjälpa alla med Sällsynta och Odiagnostiserade sjukdomar världen över.

Skattereduktion

Willefonden är godkänd gåvomottagare av Skatteverket för att privatpersoner ska kunna få skattereduktion med 1 500 kr om året vid sammanlagda gåvor på 6 000 kr (minsta belopp 200:-). Under året har vi ökat andelen donatorer genom skattereduktion.

Insamling Facebook

Facebook insamlingar till exempel födelsedagsinsamlingar till förmån för Willefonden är en stor del av insamlade medel då privatpersoner står för den största andelen av insamlade medel.

Willefonden har även haft egna facebookinsamlingar under året.

Swish

Swish blir mer och mer populärt och mer vanligt för Willefondens donatorer. Swish spelar en allt större roll i insamlade gåvor.

Insamling

Svenska vårdhjältar innebar i början av 2021 att många privatpersoner donerade båda stora och små summor.

Willefondens företagsvänner har ökad enormt under början av 2021 tack vare att Willefonden blev svenska vårdhjältar.

Willefondens insamling

Willefonden har under året samlat in medel genom Facebookinsamlingar. Tyvärr tappade vi volontärer under pandemin varför Willefonden drabbades hårt vad gäller arbetskraft. Då portot ökat i pris valde vi under året att inte göra brevutskick, vilket vi nu utvärderar. Willefonden har varit mycket aktiv på Facebook under hela året och använder sig av facebookannonser för att få in fler föräldrar i föräldragruppen och sprida kunskap om odiagnostiserade sjukdommar.

Jurist pro Bono

God Juridik tog en paus i volontärsarbetet under några månader, men upptog arbetet under slutet av 2021. Det innebär att de fortsätter pro Bono med rådgivning gällande insatser inom LSS till Willefondens föräldrar i föräldragruppen.

Media

Istituto Superiore di Sanità (ISS) publicerade i italienska hälsoministeriets tidning för Sällsynta sjukdomar angående Willefondens utnämningen till Svensk Vårdhjärte.

Guldkanter

Under året har Willefonden delat ut fyra Guldkanter.

En Guldkants ansökan var rosa hjulskydd med rosa Unicorns till rullstol och speciell middag. Hjulskydd med Unicorn fanns inte på marknaden men Willefonden kontaktade ett företag som specialgjorde hjulskydd enligt önskemål och skänkte dessa.

Ytterligare en Guldkant inhandlades (beslutat 2020) - det var ögonstyrning, som barnet inte kunde få som hjälpmedel. Det går att få för vissa diagnoser men eftersom det här barnet är odiagnostiserat gick det inte.

Den tredje Guldkanten var en lådcykel så familjen kunde ta med sina två odiagnostiserade barn plus syskon på cykeltur.

Den fjärde Guldkantens ansökan var en badtunna med lampor i olika färger till barnet, som älskar att bada.

Sista ansökan gällde en resa för familjen till Lalandia där vi rekommenderad att den genomfördes när COVID situation tillåter så att den blir så säker som möjligt.

Sociala medier

Willefonden fortsätter med att arbeta med sociala medier, främst med Facebook och Instagram. Willefonden fick även delta kostnadsfritt på en tvådagars-kurs för annonsering på Facebook. Fondens ökade satsning på Facebookannonser har även varit mycket positivt för att nå ut med vårt budskap om de odiagnostiserade sjukdomarna.

Fonder och Stiftelser

Sunnerdahls Handikappfond kontaktades återigen då pandemin fortfarande tvingar oss skjuta upp familjeläget ytterligare ett år. De förstod och vi fick behålla pengarna till 2022.

Hugos Stiftelse beviljade Willefonden 10 000 kr till familjeläget 2022.

Willefonden erhöll föreningsstöd på 6 000 kr från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser.

Försäljning

Under året som gått har armbanden varit fortsatt mycket populära men även brevkorten, dock inte i samma skala som armbanden på webshopen. Minnesbrevan används mer och mer likaså Gåvobevis.

Autogiro

Under året har Willefonden fått nya månadsgivare via autogiro.

Föräldragrupp

Tack vare att Willefonden blev svensk vårdhjärte i december 2020 har många nya föräldrar hittat Willefondens föräldragrupp. Även annonsering på Facebook har varit ett mycket positivt sätt att hitta föräldrar med odiagnostiserade barn.

För föräldrar är det en viktig del att få möta andra i samma situation, som också lever med ett eller fler odiagnostiserade barn. Men föräldrar vill också ha råd och stöd om hur de ska göra i olika situationer.

Föräldragruppens facebookgrupp är ständig aktiv.

Under året har föräldragruppen haft Zoom-möten varannan söndagskväll, vilket har varit mycket uppskattat. Vi har även bjudit in föreläsare till träffarna och Helene Cederroth har ofta svarat på frågor och berättat om diagnostisering med mera på träffarna.

Föräldrahelgen

Willefondens föräldrahelger har tyvärr fått lov att ställas in även under 2021.

Familjehelg

Även Willefondens familjehelg 2021 blev uppskjuten på grund av smittläget och med tanke på att ingen vet hur de odiagnostiserade barnen skulle klara COVID.

Samarbete med Karolinska UDP

Barn med odiagnostiserade sjukdomar har i Sverige mycket svårt att få en adekvat genetisk utredning, varför Willefonden har inlett ett samarbete med professor genetiker Nordgren, Karolinska UDP (Undiagnosed Diseases Program).

Willefonden kommer att kunna erbjuda föräldrar i föräldragruppen att delta i ett forskningsprojekt gällande diagnostiseringsmetoder. Att delta i projektet innebär att barnen blir genetiskt utredda med helgenomsekvensering och ytterligare nya metoder om så behövs.

Chan Zuckerberg Initiative Rare As One

Den största händelsen under 2021 för Willefonden är kontakten med Chan Zuckerberg Initiative CZI Rare As One, som inleddes under sommaren med ett möte.

De var mycket imponerade av Willefondens arbetet och i slutet av sommaren lämnades en ansökan in till CZI. Willefonden genomgick senare en mycket omfattande Equivalency Determination.

Kommittéer och projekt som Willefonden medverkar i

Willefonden är fortsatt ansvarig för Patient area på UDNI's websida, med målet att deltagande barn och vuxna med odiagnostiserade sjukdomar ska få en diagnos. De ha utretts på ett UDP eller motsvarande trots det fortfarande är odiagnostiserade. På sidan delas deras medicinska information i ett formulär och dessutom visas fotografier. Alla deltagare har signerat en consent form enligt GDPR.

Willefonden är en ständig medlem i UDNI's Program Committee, för planering av Willefondens världskongresser Internationell Conferences on Rare and Undiagnosed Diseases.

Även medlem i UDNI's Membership Committee, som har möte en gång i månaden för att diskutera och besluta om ansökningarna till UDNI ska godkännas.

Och medlem i UDNI's News Committee, som ger ut ett nyhetsbrev fyra gånger om året och sköter hemsidan inklusive socialmedia.

Willefonden deltar i Genetic Counseling gruppen tillsammans med professor Lorenzo Botto, USA och genetisk rådgivare Janine Lewis samt Stephanie Broley. Gruppen arbetar på att ta fram UDNI Nextsteps Roadmap, material till nydiagnostiserade och de som fortfarande är odiagnostiserade.

I UDNI Patient Engagement Group har Helene Cederroth tagit ledningen under året tillsammans med EURORDIS och NORD. För Willefondens del har det lett till ökade kontakt med patientorganisationer från hela världen som tillströmmat under senaste året.

På virtuella kongressen i april (Mayo Clinic) lyfte Helene och Mikk Cederroth frågan om att skapa en Diagnostic WG, med målet att tillsammans försöka lösa de odiagnostiserade personerna som varit på ett UDP och fortfarande är odiagnostiserade. Det mottogs väl och gruppen tog form.

Willefonden är engagerad i Developing Countries working group.

Mikk Cederroth är deltar i UDNI Data Sharing Group.

Löpande arbete

Löpande är som tidigare att hjälpa enskilda familjer med odiagnostiserade barn till en bättre vård och även hjälpt odiagnostiserade barn att få en diagnostisk utredning och vägleda familjer. Även att hjälpa föräldrar till nydiagnostiserade barn att få kontakt med specialister utomlands och att få ingå i olika studier. Även stödsamtal med föräldrar.

Arbetet internationellt intensifierats ytterligare under året, mycket tack vare alla virtuella möten nu blivit ett naturligt sätt att samarbeta.

Flerårsöversikt (tkr)

	2021	2020	2019	2018	2017
Totala intäkter	528	632	558	373	401
Ändamålskostnader	-185	-209	-508	-189	-684
Ändamålskostnader/totala intäkter	35 %	33 %	99 %	55 %	194%
Insamlingskostnader/medel från allmänheten	5 %	1 %	2 %	2 %	5 %
Admin.kostnader/Totala intäkter	11 %	5 %	6 %	6 %	6 %
Balansomslutning	1 137	913	540	573	246
Soliditet	90 %	81 %	66 %	66 %	99 %

Anpassning av nyckeltalen har skett för jämförelsebarheten.

I övrigt hänvisas till efterföljande resultat- och balansräkningar.

RESULTATRÄKNING	Not	2021-01-01 2021-12-31	2020-01-01 2020-12-31
Gåvor	2	525 025	609 959
Nettoomsättning		3 130	22 177
Summa intäkter		528 155	632 136
<i>Verksamhetskostnader</i>			
Ändamålskostnader	3	-184 554	-208 851
Insamlingskostnader		-23 309	-8 870
Administrationskostnader		-34 617	-30 789
Summa verksamhetskostnader		-242 480	-248 510
Verksamhetsresultat		285 675	383 626
<i>Resultat från finansiella investeringar</i>			
Övriga ränteintäkter och liknande intäkter		4	0
Resultat efter finansiella poster		285 679	383 626
Skatt på årets resultat		0	0
ÅRETS RESULTAT		285 679	383 626

BALANSRÄKNING

	Not	2021-12-31	2020-12-31
TILLGÅNGAR			
Omsättningstillgångar			
Kortfristiga fordringar			
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		17 633	28 752
		17 633	28 752
Kassa och bank		1 119 503	884 333
Summa omsättningstillgångar		1 137 136	913 085
TILLGÅNGAR		1 137 136	913 085

BALANSRÄKNING forts.

SKULDER OCH EGET KAPITAL

Eget kapital

Not	2021-12-31	2020-12-31
Eget kapital vid räkenskapsårets början	738 349	354 723
Årets resultat	285 679	383 626
Eget kapital vid räkenskapsårets slut	1 024 028	738 349
Summa eget kapital	1 024 028	738 349

Skulder

Kortfristiga skulder

Leverantörsskulder	73 856	0
Övriga skulder	9 252	144 736
Opplupna kostnader och förutbetalda intäkter	30 000	30 000
	113 108	174 736

SKULDER OCH EGET KAPITAL	1 137 136	913 085
---------------------------------	------------------	----------------

RAPPORT ÖVER FÖRÄNDRINGAR I EGET KAPITAL

	Ändamålsbestämda	Balanserat kapital
Belopp vid årets ingång	0	738 349
Utnyttjande av ändamålsbestämda medel från tidigare år	0	0
Reservering av ändamålsbestämda medel som inte utnyttjats under året	0	0
Årets resultat		285 679
Belopp vid årets utgång	0	1 024 028

NOTER

Not 1 Redovisningsprinciper och värderingsprinciper

Årsredovisningen har upprättats enligt Årsredovisningslagen (1995:1554) och Bokföringsnämndens allmänna råd om årsredovisning och koncernredovisning, K3 (2012:1).

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor.

Tillgångar och skulder har värderats till anskaffningsvärde om inte annat anges nedan. Fordringar och skulder i utländsk valuta har värderats till balansdagens kurs. Kursvinster och kursförluster på rörelsefordringar och rörelseskulder redovisas i rörelseresultatet.

Endast det inflöde av ekonomiska fördelar som organisationen erhållit eller kommer att erhålla för egen räkning redovisas som intäkt. Intäkter värderas, om inget särskilt anges nedan, till verkliga värdet av det som erhållits eller kommer att erhållas.

Gåvor redovisas om intäkt när de erhålls. 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.

Intäkt vid försäljning av varor redovisas normalt vid försäljningstillfället.

Ändamålskostnader

Som ändamålskostnader klassificeras sådana kostnader som har direkt samband med att uppfylla stiftelsens syfte. Posten innehåller medel utbetalda för anslag till hjälpprojekt, samt kostnader för kongresser.

Insamlingskostnader

Med insamlingskostnader menas kostnader för insamlingsarbete som riktar sig mot organisationens samtliga givare. Insamlingskostnader utgörs huvudsakligen av kostnaderna för framställande av produkter till försäljning via stiftelsens webshop.

Administrationskostnader

Som administrationskostnader redovisas kostnader för administrationen av stiftelsens verksamhet.

Stiftelsen har inte haft några anställda och inte heller utbetalat några löner eller andra ersättningar. Detsamma gäller föregående år.

Under året har 3 (1 man och 2 kvinnor) personer arbetat ideellt för organisationen periodvis och några timmar i taget pga Covid. Personerna har bland annat arbetat med tillverkning och spridning av Willefondens utskick och broschyrer, sociala medier, översättning och korrekturläsning. Volontärerna har även arbetat med tillverkning av armband för försäljning via webshopen. Värdet av dessa ideella insatser har inte redovisats i resultaträkningen.

Utöver vad som framgår ovan är redovisningsprinciperna oförändrade jämfört med föregående år.

Not 2 Gåvor	2021	2020
Gåvor som redovisats i resultaträkningen		
<i>Insamlade medel</i>		
Allmänheten	440 012	506 658
Företag	69 013	93 301
Externa stiftelser och föreningar	16 000	10 000
	525 025	609 959
Totala insamlade medel består av följande:		
Gåvor som redovisats i resultaträkningen	525 025	609 959
	525 025	609 959

Not 3 Ändamålskostnader	2021	2020
Ändamålsmedel	-653	-773
Utdelade medel	-146 818	-13 332
Kongressmedel	0	-110 011
Informationsmedel	-16 070	-8 514
Fotoprojektsmedel	-21 013	-76 221
	-184 554	-208 851

Not 4 Händelser efter räkenskapsårets utgång

Året började mycket positivt då Willefonden /Wilhelm Foundation i mitten av januari blev godkänna som mottagare av Chan Zuckerberg Initiative general support och därmed blev Chan Zuckerberg Rare As One partner.

Rare Diseases Day den 28 februari uppmärksammade vi genom att delta med en film om barn och ungdomar med odiagnostiserade sjukdomar på World Expo i Dubai.
Willefonden arrangerade tillsammans med UDNI ett globalt webinar om barnen och vuxna med odiagnostiserade sjukdomar på Undiagnosed Day den 29:e April. Föreläsare var genetiker, patientorganisationer samt både vuxna och barn med odiagnostiserade sjukdomar. Det var ett mycket uppskattat webinar.

Willefondens support från CZI har gjort så vi kan fortsätta vårt arbete med att sprida och försöka skapa fler Undiagnosed Diseases Program (UDP) som är det ultimata för patienter med odiagnostiserade sjukdomar. En stor satsning kommer ske genom att starta Champion Initiative.

Insamlingsstiftelsen Willefonden
802409-3737

Stockholm 2022-

Helene Cederroth
Ordförande

Mikk Cederroth

Tina Cangemark

Jenny Jakobsson

Min revisionsberättelse har lämnats 2022- .

Bengt Beergrehn
Auktoriserad revisor

PENNEO

Signaturerna i detta dokument är juridiskt bindande. Dokumentet är signerat genom Penneo™ för säker digital signering.
Tecknarnas identitet har lagrats, och visas nedan.

"Med min signatur bekräftar jag innehållet och alla datum i detta dokumentet."

Jenny Karolina Jakobsson

Styrelseledamot

Serienummer: 19770905xxxx

IP: 94.234.xxx.xxx

2022-05-30 08:55:11 UTC



TINA CANGEMARK

Styrelseledamot

Serienummer: 19760901xxxx

IP: 83.185.xxx.xxx

2022-05-30 09:02:59 UTC



MIKK CEDERROTH

Styrelseledamot

Serienummer: 19640608xxxx

IP: 46.252.xxx.xxx

2022-05-30 09:11:26 UTC



HELENE CEDERROTH

Ordförande

Serienummer: 19571015xxxx

IP: 46.252.xxx.xxx

2022-05-30 09:13:51 UTC



Bengt Ivar Beergrehn

Revisor

Serienummer: 19561104xxxx

IP: 185.40.xxx.xxx

2022-05-30 10:28:15 UTC



Detta dokument är digitalt signerat genom Penneo.com. Den digitala signeringsdatan i dokumentet är säkrad och validerad genom det datorgenererade hashvärdet hos det originella dokumentet. Dokumentet är låst och tidsstämplat med ett certifikat från en betrodd tredje part. All kryptografisk information är innesluten i denna PDF, för framtida validering om så krävs.

Hur man verifierar originaliteten hos dokumentet

Detta dokument är skyddat genom ett Adobe CDS certifikat. När du öppnar

dokumentet i Adobe Reader bör du se att dokumentet är certifierat med **Penneo e-signature service** <penneo@penneo.com> Detta garanterar att dokumentets innehåll inte har ändrats.

Du kan verifiera den kryptografiska informationen i dokumentet genom att använda Penneos validator, som finns på <https://penneo.com/validate>