

# ÅRSREDOVISNING

## Insamlingsstiftelsen Willefonden

802409-3737

Räkenskapsåret

**2022-01-01--2022-12-31**

Styrelsen avger härmed denna årsredovisning för räkenskapsåret 2022-01-01 – 2022-12-31.

# 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 2022

### COVID-19

Pandemin fortsatte under vintern att hålla ett grepp om världen även om greppet lättade i Sverige och även i vissa andra länder. COVID-19 med den nya varianten Omikron fortsatte att spridas som löpeld över världen. Alla hade hoppats på att Covid-19 skulle försvinna så allt blev som vanligt igen. Willefondens grupp var mycket hårt drabbad vad gäller inställda utredning och behandlingar samt utprovningar av hjälpmedel.

Familjerna i Willefondens föräldragrupp var mycket isolerade under pandemin, varför vi höll virtuella möten varannan vecka med föräldrarna. Mötena var mycket uppskattade, ibland med inbjudna föreläsare men mest uppskattat var fritt samtal.

Willefonden arrangerade även virtuella informationsmöten angående diagnosvägar för föräldragruppen men även enskilda virtuella möten för att stötta och ge råd till föräldrarna.

Under pandemin hittades det nya arbetssätt och många arbetsgrupper både formella och informella bildades internationellt, som Willefonden aktiv deltog i. Vi alla lärde oss och såg nytta av dessa virtuella möten, vilka fortsatte efter samhället öppnat upp. Det innebär att Willefondens arbete fortsätter att ta stora steg framåt internationellt.

## Willefondens världskongress

Den 10:e världskongressen "International Conference on Undiagnosed Diseases" hölls 31 januari – 1 februari Turin, Italien. Alla hade hoppats på att mötet skulle hållas fysiskt, men även denna blev virtuell. En fördel med virtuella konferens är att fler kan delta, vilket även visade sig i ökat antal medlemsansökningar till UDNI.

Den 11:e världskongressen "International Conference on Undiagnosed Diseases" ägde rum i Wien Österrike 7 – 8 november och var fysiskt, men med obligatorisk ansiktsmask. Det rådde en obeskrivlig fin stämning när deltagarna till slut träffades efter 2 år och 9 månaders COVID restriktioner. På konferensen deltog specialister inom diagnostisering från olika delar av världen. Konferensen sändes även virtuellt, vilket gjorde det möjligt för fler deltagare att följa konferensen.

Willefonden deltog och hade en framträdande roll under de två dagarna, med presentation av Willefondens och UDNI's gemensamma Champion Initiative projekt. Ordförande i Willefonden Helene Cederroth deltog tillsammans med bland annat Direktör William Gahl, UDP, NIH USA i paneldebatt The future of rare diseases – challenges and possible solutions.

Michaela Fritz, vice rektor, Medical University of Vienna tackade Willefonden för vårt arbete med de odiagnostiserade sjukdomarna samt konferenserna.

Willefonden har fått en betydande roll internationellt vad gäller de odiagnostiserade sjukdomarna, vilket många av föreläsare påpekar.

## Chan Zuckerberg Initiative Rare As One

Det absolut största som hände under 2022 var att Willefonden godkändes efter en mycket omfattande Equivalency Determination som ekvivalent till 501(c)(3) i USA och därmed kunde motta den ärofyllda bidraget för General Support av Chan Zuckerberg Initiative (CZI) i januari.

Wilhelm Foundation (som Willefonden kallas utomlands) blev Chan Zuckerberg Initiative Rare As One partner, vilket är mycket prestigefyllt och ett accepterande att Willefondens arbete är viktigt. Detta har under året öppnat dörrar på ett helt nytt sätt till nya kontakter internationellt.

Willefonden har även fått ta del av Chan Zuckerberg utbildningsmaterial, såsom att delta i CZI virtuella kurser i bland annat hur man når ut med sitt budskap på sociala medier, grupphantering och mångfald, jämlikhet och inkludering. CZI erbjuder även fyra timmars personlig rådgivning i kursämnena av respektive training partners. Allt hålls på en mycket hög och professionell nivå och har varit enormt givande för utvecklingen av Willefonden.

Willefonden blev inbjuden till Rare As One 4-dagars möte i San Diego, vilket var på ett fantastiskt möte både vad gällde innehåll, framförande och alla professionella organisationer.

I december mottog Willefonden även General support för nästkommande period, vilket var helt fantastiskt.

## Champion Initiative

De odiagnostiserade sjukdomarna har inga gränser och finns över hela jordklotet. Ca 60 procent av de odiagnostiserade sjukdomarna går idag inte att lösas med nuvarande diagnostiska metoder. Dessutom är sjukdomarna mycket ovanliga varför det behövs ett samarbete globalt, vilket Willefonden arbetar för.

Tillsammans med UDNI bildade Willefonden Champion Initiative, som ett pilotprojekt i låg- och medel-inkomstländerna med syftet att etablera Undiagnosed Diseases Program i dessa länder.

Fyra eldsjälar sk Champions från Ghana, Mali, Republik Congo och Pakistan utsågs. Samtliga har stor kännedom om förhållandena i respektive land, om de odiagnostiserade sjukdomarna och vad dessa innebär för drabbade familjer. UDNI medlemmar har erbjudit resurser till Champions och även olika utbildningar på till exempel Harvard.

## 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 då många länder fortfarande hade ansiktsmask som obligatorisk under 2022.

Planerna för att även inkludera Sydkorea i Undiagnosed Initiative pågick under 2022.

## Föreläsningar och presentationer

Under första halvåret 2022 föreläste Helene Cederroth virtuellt för att sedan även hålla föreläsningar på plats. Uppdragen att föreläsa virtuellt fortsatte även efter att samhället öppnat upp.

Det är en stor okunskap i samhället, men även inom sjukvården i Sverige och internationellt, varför en mycket viktig uppgift är att sprida information om sjukdomarna och vad en diagnos betyder.

Helene föreläste på världskongressen "International Conference on Rare and Undiagnosed Diseases" i Turin och på European Joint Program Rare Diseases "Training on strategies to foster solutions of undiagnosed rare disease cases" arrangerat av Istituto Superiore di Sanità, Rome, Italy.

På högskoleutbildningen av genetiska vägledare, Linköpings Universitet som var virtuell gav Helene en föreläsning.

Willefonden har även deltagit i framtagande av en utbildning om odiagnostiserade sjukdomar och vikten av diagnos för BVC sjuksköterskor, anordnad av PTC Therapeutics Sweden. Helene föreläste på den virtuella informationsutbildningen.

Helene föreläste på plats på Karolinska sjukhuset för ST-läkare som deltog i kursen specialistläkarutbildningen av genetiker.

Willefonden blev bjudna till Chan Zuckerberg Initiative Rare As One möte i San Diego, USA, där Helene föreläste om de odiagnostiserade sjukdomarna samt fick den ärofyllda uppgiften att introducera Dir. William Gahl UDP, NIH USA. Helene deltog även i paneldebatt.

Under 2022 medverkade Helene i olika internationella och nationella paneldebatter samt Pod-cast bla PTC Therapeutics och Roche.

Föreläsningarna har ökat under åren och Willefondens budskap når ut, vilket i sin tur innebär fler uppdrag.

### **Axplock av möten**

Under året har Willefondens deltagande i virtuella internationella konferenser, möte och arbetsgrupper, vilket har varit av stor betydelse för fondens arbete att bekämpa de odiagnostiserade sjukdomarna.

Pandemin och alla möten virtuellt, har fått oss att inse vikten av att se den vi har kontakt med, i stället för att talas vid över telefon. Detta har medfört att Willefonden ofta har informella virtuella möten med specialister inom diagnostik över hela världen. Det har lett till att vårt samarbete med specialisterna har fördjupats och har öppnat upp nya möjligheter för Willefonden.

Willefonden har deltagit i webinar, podcast och framtagningen av den tecknade filmen om betydelsen av en diagnos ett projekt med PTC Therapeutics.

Under året har Willefonden deltagit i möten (virtuellt) med Chan Zuckerberg Initiatives (CZI's) team. Willefonden har även haft förmånen att delta på CZI's möten och utbildningar, vilket har varit mycket positivt för Willefonden att få ta del av CZI's kunskaper.

### **Skattereduktion**

Willefonden är fortsatt godkänd som gåvomottagare av Skatteverket för att privatpersoner ska kunna få skattereduktion. Skattereduktion kan erhållas med högst 3 000 kr per år, vilket motsvarar gåvor på totalt 12 000 kr. Lämnad gåva måste vara på minst 200 kr per tillfälle samt att minst 2 000 kr måste skänkas under året för att få ta del av skattereduktionen.

Willefonden informerar om det höjda beloppet för skattereduktion och att Willefonden är registrerad gåvomottagare.

### **Swish**

Swish har nästintill helt ersatt Plusgiro och Bankgirot när det gäller gåvor från privatpersoner.

### **Insamling**

Då portokostnaderna ökat ytterligare och med tanke på miljön så skickar vi inte längre ut brevutskick, utan arbetar i stället aktivt på sociala medier.

Under 2022 har vi använt oss av Facebookannonser för få in fler föräldrar i föräldragruppen och sprida kunskap om odiagnostiserade sjukdomar.

Facebookinsamlingar till förmån för Willefonden fortsätter vara mycket positiva och många startar egna födelsedagsinsamlingar till förmån för Willefonden.

Willefonden har även haft egna Facebook insamlingar under året.

Under 2022 har vi fått en del nya företagsvänner och arbetar med en strategi att nå ut till företag.

## Jurist pro Bono

Willefondens samarbete med God Juridik som innebär rådgivning gällande insatser inom LSS till Willefondens föräldrar i föräldragruppen är ett mycket uppskattat initiativ.

## Media

Willefonden deltog i Malou von Sivers sista program av serien Efter tio, då hon bjöd in gäster som betytt mycket för henne och publiken. Det var en ära att få vara med en fjärde gång och berätta om Willefondens arbete.

## Guldkanter

Under året har Willefonden delat ut fler Guldkanter.

Föräldrapar söker en Guldkant för att kunna delta i en kurs anordnad av Made for Movement för föräldrar och barn. Förhoppningen är att lära sig hur de ska kunna träna barnet så att barnet möjligheter att stå, sitta och gå. Familjen blir beviljad Guldkanten och redan efter några veckor görs enormt stora framsteg.

Föräldrar söker en Guldkant, en SUP (Stand up paddle board), till sonen som har en odiagnostiserad sjukdom och en till hans bror, så sonen kan vara med sin äldre bror. Detta är ett sätt för sonen att träna motoriken.

En av Willefondens Guldkanter under året är en bredare säng till ett lite äldre barn som har mycket svåra smärtor, som ett av symtomen på hens odiagnostiserade sjukdom. När smärtan blir för svår är det skönt att ha mamma eller pappa bredvid.

Förälder ansöker om en Guldkant, en lekställning. Deras barn har en odiagnostiserad lungsjukdom och är mycket infektionskänslig, varför hen inte kan delta på förskola eller vara på en lekplats. Han behöver röra på sig som alla barn och drömmen är att köpa en gung- och klätterställning som håller i flera år. Föräldrarna har hittat en med en koja, som skuggar sandlådan.

Ytterligare en Guldkant var en resa till Stockholm tillsammans med systrarna och föräldrarna.

## Sociala medier

Willefonden fortsätter med att arbeta med sociala medier, främst med Facebook och Instagram. Fondens ökade satsning på Facebookannonser har även varit mycket positivt för att nå ut med vårt budskap om de odiagnostiserade sjukdomarna och nå föräldrar till barn med odiagnostiserade sjukdomar.

## Rare Diseases Day

Rare Diseases Day den 28 februari uppmärksammade vi genom att även i år delta med en kort film om och med barn och ungdomar med odiagnostiserade sjukdomar.

## Undiagnosed Day

Willefonden ville bredda Undiagnosed Childrens Day som en förälder startade för många år sedan – och startade därför Undiagnosed Day som även inkluderar vuxna med odiagnostiserade sjukdomar ett led i Willefondens ambition att vara inkluderande (DEI).

Willefonden arrangerade därför tillsammans med UDNI ett helt virtuellt globalt webinar om barnen och vuxna med odiagnostiserade sjukdomar på Undiagnosed Day den 29:e April. Föreläsare var från olika delar av världen och det var genetiker, patientorganisationer samt både vuxna och barn med odiagnostiserade sjukdomar. Det var ett mycket uppskattat webinar.

## Sponsring

Läkemedelsbolaget PTC sponsrade Willefondens virtuella Undiagnosed Day.

## Fonder och Stiftelser

Sunnerdahls Handikappfonds tidigare bidrag på 30 000 kr som användes till Willefondens Familjeläger 2022.

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

## Försäljning

Under 2022 har försäljning inte varit lika stor som tidigare år. Armbanden är fortsatt populära men brevkorten är svårare att sälja. Minnesbrevens används i ungefär samma grad som tidigare även om det märks en liten nedgång eftersom många nu är knutna till begravningsbyråernas tjänster. Det är via dessa möjligt att donera direkt till Willefonden.

## Autogiro

Under året har Willefonden fått nya månadsgivare via autogiro.

## Föräldragrupp

Willefondens föräldragrupp har varit mycket aktiv under 2022. Tack vare annonseringskampanjer på Facebook och att föräldrar sprider Willefonden så ökar medlemsantalet.

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

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 föräldrahelg ägde rum 18-20 november på Stenungsbaden Yacht Club och det var en enormt lyckad helg med många nya föräldrar, som aldrig tidigare träffat någon annan med ett odiagnostiserat barn.

Dagarna ägnades åt föreläsningar med ämnen knutna till de odiagnostiserade sjukdomarna, så som genetik, neurologi och epilepsi. En föreläsning handlade även om FN's Resolution on Persons Living with a Rare Disease.

En viktig del är att få vara tillsammans för ensamheten är stor hos föräldrar vars barn har en odiagnostiserad sjukdom. På kvällarna var det avkoppling med god mat, spa och möjlighet till kallbad.

Professor Ann Nordgren, Angelica Delgado-Vega och Katja Ekholm alla från Karolinska UDP deltog under lördagen och inledde samtal med föräldrar i Willefondens Diagnosprojekt i samarbete med Karolinska UDP.

## Familjehelg

Fem dagar i augusti öppnade Valjeviken upp sina dörrar för Willefondens första familjeläger. Det var 62 förväntansfulla barn och föräldrar som kom.

Det var fem fantastiska dagar med familjerna. Det var hästridning, bad i deras olika pooler och många härliga båtturer. En timme om dagen var det föreläsningar för föräldrarna.

Samtliga måltider var tillsammans och sista kvällen bjöds alla på en pizzakväll med sin favoritpizza. När barnen ätit upp, togs dynor fram och barnen satte sig på golvet och såg på film.

Det som var det finaste var att ingen tittade eller frågade utan allt var helt naturligt och alla var med alla. Vårt tema för lägret var "Alla är olika - olika är bra" och det var verkligen det som lägret utstrålad.

## Diagnosprojekt tillsammans med Karolinska UDP

Idag råder det en stor okunskap om vad en korrekt diagnos kan innebära, varför många odiagnostiserade barn inte får en remiss till en adekvat utredning. Idag kan man lösa ca 40 % av de odiagnostiserade sjukdomarna och de övriga 60 % förblir odiagnostiserade. Föräldrar till barnen med de olösta sjukdomarna får ofta höra att det finns inget mer att göra och att familjen måste lära sig leva med att aldrig få ett svar.

Willefonden har inlett ett samarbete, vilket är ett forskningsprojekt med professor genetikern Nordgren och Angelica Delgado-Vega båda från Karolinska UDP (Undiagnosed Diseases Program).

Projektet går ut på att Willefonden erbjuder föräldrar i föräldragruppen att delta i ett forskningsprojekt. Att delta i projektet innebär att barnen blir genetiskt utredda med helgenomsekvensering och om så behövs även RNA analys. För de barn som redan genomgått en helgenomsekvensering utan resultat görs en re-analys.

Under året sökte drygt 90 familjer om att få delta. Gången är att föräldrarna skriver på samtycken varefter samtliga journaler och utredningar beställs av UDP, som därefter går igenom vad som är gjort och inte gjort. Det är ett enormt arbete, vilket tar tid. När det är genomfört kan den genetiska utredningen börja. Barnen kommer att utredas med helgenomsekvensering.

Willefondens Diagnosprojekt i samarbete med Karolinska-UDP har redan lett till att några av barnen fått en diagnos, tack vare att de deltar i det gemensamma projektet. Några av barnen har tidigare fått höra att det finns inget mer att göra men eftersom nya sjukdomar upptäcks dagligen och även nya diagnostiska metoder används så har de fått diagnos genom Willefonden.

## Kommittéer och projekt som Willefonden medverkar i

Willefonden har varit mycket engagerad i UDNIs Developing Countries Working Group (DCWG) under året och deltagit i framtagande av en Action plan och kartläggning av resurser i deltagarnas länder.



Willefonden är fortsatt ansvarig för "Patient arean" på UDNI's websida. Alla deltagare har skrivit på ett samtyckesavtal enligt GDPR. Sidan har dessutom utökats med ett slutet forum speciellt framtaget för specialisterna så patienternas information kan delas där för att förhoppningsvis ställa diagnos. Detta är av stor betydelse framför allt för UDNI's Diagnostic Working Group (DWG) som ska försöka lösa de svåraste odiagnostiserade sjukdomarna som olika UDP:er i världen inte kunnat lösa.

Willefonden är ständig medlem i Program Committee för International Conferences on Rare and Undiagnosed Diseases.

Medlem i UDNI's Membership Committee, som har möte en gång i månaden för att diskutera och besluta om medlemsansökningarna till UDNI som blir fler och fler.

Genetic Counseling gruppen består av co-chairs Janine Lewis samt Stephanie Broley båda genetiska rådgivare, professor Lorenzo Botto, USA samt Willefonden. Gruppen arbetar med att ta fram UDNI Next steps Roadmap, material till nydiagnostiserade och de som fortfarande är odiagnostiserade.

I UDNI Patient Engagement Group (PEG) är 20 organisationer från sex världsdelar representerade. Gruppen leds av Helene Cederroth tillsammans med representanter från NORD och EURORDIS. Helene har adresserat att gruppen måste arbeta på att bli mer inkluderande.

Diagnostic WG (DWG) mål är att tillsammans arbeta för att lösa barn och vuxnas odiagnostiserade olösta sjukdomar, trots att de har utretts på ett UDP. Willefonden har varit inriktad på att DWG måste börja arbeta tillsammans med lösa patienterna på Patient area. Under slutet av året började arbetsättet och metoderna kristallisera sig och de första patienter antogs.

Mikk Cederroth har deltagit i UDNI Data Sharing Group, och arbetat aktivt för att ta fram ett forum på UDNI sida för framför allt Diagnostic working group.

Kontentan av Willefondens deltagande i de olika arbetsgrupperna har lett till att DWG kommer att använda forumet för att lösa de odiagnostiserade patienterna på Patient area.

### **Undiagnosed Hackathon**

Willefonden arbetar för att precisionsdiagnostik ska vara möjlighet för alla med en odiagnostiserad sjukdom. Man har under flera år talat om Next Generation Sequencing och att det nu är möjligt att lösa 40 % av de odiagnostiserade sjukdomarna med helgenomsekvensering (WGS). Nu anser Willefonden att det är dags att försöka göra något nytt för de 60 % som förblir olösta efter genomgången WGS samt upplysa om så är fallet.

Tanken föds att arrangera ett Undiagnosed Hackathon med specialister inom diagnostik men även med skickliga utvecklare och tekniker för att hitta nya vägar och samarbeten för att lösa de olösta odiagnostiserade sjukdomarna.

### **Löpande arbete**

Det löpande arbetet i Sverige är som tidigare att hjälpa enskilda familjer med odiagnostiserade barn till en bättre vård och även hjälpa odiagnostiserade barn att få en diagnostisk utredning samt vägleda familjer. Det handlar även om att hjälpa föräldrar till nydiagnostiserade barn att få kontakt med specialister i Sverige och utomlands, som t.ex. att få ingå i olika studier.

Även stödsamtal med föräldrar.

Under året har ett antal familjer med odiagnostiserade barn hotats att bli orosanmälda, men även fall som lett till orosanmälningar gjorda av vårdpersonal. Willefonden har deltagit på några av dessa möten med vårdpersonal och socialtjänsten, då det framkommit att det är en okunskap om de odiagnostiserade sjukdomarna som ligger bakom anmälan.

## Utveckling under 2022

2022 var ett år då Willefonden/Wilhelm Foundation blev en internationellt erkänd organisation även utanför nätverket UDNI, mycket tack vare Chan Zuckerberg Initiative Rare As One partner.

Willefondens support från CZI har inneburit ett pilotprojekt Champion Initiative i låg- och medelinkomstländerna i samarbete med UDNI medlemmarna.

Willefondens Diagnosprojekt i samarbete med Karolinska UDP är ett forskningsprojekt för att ge fler diagnos. Projektet innebär att ca 100 odiagnostiserade barnen i Willefondens föräldragrupp (eventuellt fler barn) utreds med de senaste diagnostiska metoderna. Det är redan några barn som fått en diagnos, trots att läkare och/eller genetiker tidigare meddelat föräldrarna att det inte finns något mer att göra. Man vet idag att nya sjukdomar upptäcks ständigt och nya förfinade diagnosmetoder tas fram, vilket innebär att ytterligare sjukdomar kommer att upptäckas.

## Flerårsöversikt (tkr)

	2022	2021	2020	2019	2018
Totala intäkter	3 898	528	632	558	373
Ändamålskostnader	-792	-185	-209	-508	-189
Ändamålskostnader/totala intäkter	20 %	35 %	33 %	99 %	55%
Insamlingskostnader/medel från allmänheten	1 %	5 %	1 %	2 %	2 %
Admin.kostnader/Totala intäkter	2 %	11 %	5 %	6 %	6 %
Balansomslutning	4 097	1 137	913	540	573
Soliditet	99 %	90 %	81 %	66 %	66 %

Anpassning av nyckeltalen har skett för jämförelsebarheten.

I övrigt hänvisas till efterföljande resultat- och balansräkningar.

RESULTATRÄKNING	Not	2022-01-01	2021-01-01
		2022-12-31	2021-12-31
Gåvor	2	3 893 867	525 025
Nettoomsättning		4 588	3 130
<b>Summa intäkter</b>		<b>3 898 455</b>	<b>528 155</b>
<i>Verksamhetskostnader</i>			
Ändamålskostnader	3	-792 457	-184 554
Insamlingskostnader		-24 888	-23 309
Administrationskostnader		-70 109	-34 617
<b>Summa verksamhetskostnader</b>		<b>-887 454</b>	<b>-242 480</b>
<b>Verksamhetsresultat</b>		<b>3 011 001</b>	<b>285 675</b>
<i>Resultat från finansiella investeringar</i>			
Övriga ränteintäkter och liknande intäkter		12 293	4
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>3 023 294</b>	<b>285 679</b>
Skatt på årets resultat		0	0
<b>ÅRETS RESULTAT</b>		<b>3 023 294</b>	<b>285 679</b>

## BALANSRÄKNING

	Not	2022-12-31	2021-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Omsättningstillgångar</b>			
<b>Kortfristiga fordringar</b>			
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		300	17 633
		<b>300</b>	<b>17 633</b>
<b>Kassa och bank</b>		<b>4 097 595</b>	<b>1 119 503</b>
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		<b>4 097 895</b>	<b>1 137 136</b>
<b>TILLGÅNGAR</b>		<b>4 097 895</b>	<b>1 137 136</b>

## BALANSRÄKNING forts.

	Not	2022-12-31	2021-12-31
<b>SKULDER OCH EGET KAPITAL</b>			
<b>Eget kapital</b>			
Eget kapital vid räkenskapsårets början		1 024 028	738 349
Årets resultat		3 023 294	285 679
<b>Eget kapital vid räkenskapsårets slut</b>		<b>4 047 322</b>	<b>1 024 028</b>
<b>Summa eget kapital</b>		<b>4 047 322</b>	<b>1 024 028</b>
<b>Skulder</b>			
<b>Kortfristiga skulder</b>			
Leverantörsskulder		15 740	73 856
Övriga skulder		2 833	9 252
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		32 000	30 000
		<b>50 573</b>	<b>113 108</b>
<b>SKULDER OCH EGET KAPITAL</b>		<b>4 097 895</b>	<b>1 137 136</b>

## RAPPORT ÖVER FÖRÄNDRINGAR I EGET KAPITAL

---

	Ändamålsbestämda	Balanserat kapital
<b>Belopp vid årets ingång</b>	<b>0</b>	<b>1 024 028</b>
Utnyttjande av ändamålsbestämda medel från tidigare år	0	0
Reservering av ändamålsbestämda medel som inte utnyttjats under året	0	0
Årets resultat		3 023 294
<b>Belopp vid årets utgång</b>	<b>0</b>	<b>4 047 322</b>

## 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 5 (2 man och 3 kvinnor) personer arbetat ideellt för organisationen periodvis. Volontärerna har bland annat arbetat med tillverkning och spridning av Willefondens utskick och broschyrer, sociala medier, översättning och korrekturläsning. De har även arbetat med tillverkning av armband för försäljning via webshopen och organisering av föräldrahelgen. Värdet av dessa ideella insatser har inte redovisats i resultaträkningen.

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

<b>Not 2 Gåvor</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
<b>Gåvor som redovisats i resultaträkningen</b>		
<i>Insamlade medel</i>		
Allmänheten	330 670	440 012
Företag	84 000	69 013
Externa stiftelser och föreningar	3 479 197	16 000
	<b>3 893 867</b>	<b>525 025</b>
<b>Totala insamlade medel består av följande:</b>		
Gåvor som redovisats i resultaträkningen	3 893 867	525 025
	<b>3 893 867</b>	<b>525 025</b>

<b>Not 3 Ändamålskostnader</b>	<b>2022</b>	<b>2021</b>
Ändamålsmedel	-45 849	-653
Utdelade medel	-58 196	-146 818
Kongressmedel	-175 871	0
Informationsmedel	-159 935	-16 070
Föräldrahelgsmedel	-176 612	0
Fotoprojektsmedel	0	-21 013
Familjeläger	-175 994	0
	<b>-792 457</b>	<b>-184 554</b>

#### **Not 4 Händelser efter räkenskapsårets utgång**

Willefonden största satsning hittills, Undiagnosed Hackathon på Karolinska, drog i gång på allvar i februari 2023 med målet att skapa någonting som aldrig gjorts tidigare för att försöka hitta nya vägar till diagnos för de odiagnostiserade. Sex barn från Sverige som ingått i forskningsprojektet på Karolinska togs ut som patienter för Undiagnosed Hackathon tillsammans med ytterligare sex (inklusive en vuxen) från Turkiet, Thailand, Pakistan, Indien, Ghana och Kongo. I förberedelserna för Undiagnosed Hackathon har även UDNI's Diagnostic Working Group involverats, vilket lett till väsentligt ökad aktivitet i det för ändamålet implementerade UDNI Forum i Italien (ISS).

Willefonden arrangerade tillsammans med UDNI för andra året i rad Undiagnosed Day den 29:e April. Även denna gång anordnades ett globalt webinar om de odiagnostiserade sjukdomarna. Nytt för året var att det var från en studio med publik bestående av inbjudna barn med odiagnostiserade sjukdomar och deras familjer. Det var ett mycket späckat program med mer än 35 talare från olika delar av världen. Talarna var bland annat genetiker, representanter från patientorganisationer, föräldrar till barn med odiagnostiserade sjukdomar samt vuxna med odiagnostiserade sjukdomar.



Insamlingsstiftelsen Willefonden  
802409-3737

Stockholm 2023-

Helene Cederroth  
Ordförande

Mikk Cederroth

Tina Cangemark

Jenny Jakobsson

Min revisionsberättelse har lämnats 2023- .

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."

## TINA CANGEMARK

Styrelseledamot

Serienummer: 19760901xxxx

IP: 83.187.xxx.xxx

2023-05-31 13:22:54 UTC



## HELENE CEDERROTH

Ordförande

Serienummer: 19571015xxxx

IP: 217.213.xxx.xxx

2023-05-31 13:26:21 UTC



## MIKK CEDERROTH

Styrelseledamot

Serienummer: 19640608xxxx

IP: 46.252.xxx.xxx

2023-05-31 13:27:52 UTC



## Jenny Karolina Jakobsson

Styrelseledamot

Serienummer: 19770905xxxx

IP: 94.234.xxx.xxx

2023-05-31 13:30:51 UTC



## Bengt Ivar Beergrehn

Revisor

Serienummer: 19561104xxxx

IP: 185.40.xxx.xxx

2023-05-31 13:35:36 UTC



Penneo dokumentnyc-kei: 18BZE-OBDA5-5TOU5-UOZ2V-KH854-C3XLL

Detta dokument är digitalt signerat genom Penneo.com. Den digitala signeringsdatan i dokumentet är säkrad och validerad genom det datogenererade 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/validator>