

# ÅRSREDOVISNING

för

## Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

Styrelsen får härmed avlämna årsredovisning för räkenskapsåret 2023-01-01 - 2023-12-31

Innehåll	Sida
- förvaltningsberättelse	2
- resultaträkning	8
- balansräkning	9
- förändringar i eget kapital	10
- noter	11
- underskrifter	12

## FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor, SEK.

### Verksamheten

Allmänt om Willefonden

Willefonden är en insamlingsstiftelse med säte i Brottbby

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 2023

2023 år lyftes Willefonden (som kallas Wilhelm Foundation utomlands) till nya höjder internationellt mycket tack vare vårt Undiagnosed Hackathon. Undiagnosed Hackathon var något helt nytt som vi arrangerade på Karolinska som ett globalt event. Willefonden samarbetade med Karolinska UDP, Karolinska och PhenoTips. Det var mycket arbete med men det blev en succé som har lett till att Wilhelm Foundation under 2023 fått en internationellt status som den ledande organisationen för de odiagnostiserade sjukdomarna i världen.

Ett stort tack till Chan Zuckerberg Initiative (CZI) som sett vad Wilhelm Foundation gör och sponsrar fonden även 2023 vilket gjorde att vi kunde arrangera världens första Undiagnosed Hackathon. Plus att vara sponsrad av CZI innebär en osynlig kvalitéstämpel. Wilhelm Foundation har även fått en stor Award från CZI för 2024 -2025 där en del ska vara att bygga en strategisk strategi.

Wilhelm Foundation har fått en mycket betydelsefull roll i Undiagnosed Diseases Network Internationa (UDNI) då ordförande Helene Cederroth blev permanent styrelsemedlem. På världskongressen i Georgien fick Wilhelm Foundation en mycket framträdande roll, vilket har blivit mer och mer de senaste åren men nu var det även många av föreläsarna som tackade och gav komplimanger för Wilhelm Foundations arbete och samarbeten under året.

Wilhelm Foundation har även blivit mer och mer efterfrågad att föreläsa på olika sjukhus världen över.

Willefondens världskongress

Den 12:e världskongressen ”International Conference on Undiagnosed Diseases” ägde rum i Tbilisi Georgien, med närmare 300 deltagare från 34 länder. Det är ett samarbete mellan Willefonden, Dr William A. Gahl, Bethesda UDP, National Institutes of Health (NIH) samt den lokala värden Prof. Oleg Kvividze och Tinatin Tkemaladze.

Programmet var mycket välkomponerat och ett flertal TV-stationer besökte kongressen samt intervjuade Direktor William Gahl, UDP, NIH USA och Willefondens ordförande Helene Cederroth.

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

Många av talarna talade om Wilhelm Foundations viktiga arbete och tackade.

Att hålla kongresserna på olika platser runt om i världen innebär att kunskapen om de odiagnostiserade sjukdomarna sprids i regionen och samt att fler specialister går med i UDNI. Detta leder till att fler personer med odiagnostiserade sjukdomar världen över kan få en diagnos. Men även att Wilhelm Foundation sprids i regionen och inom UDNI.

Dagen innan världskongressen öppnades hade vi tillsammans med paraplyorganisation EURORDIS, NORD samt den lokala organisationen för Sällsynta sjukdomar bjudit in familjer och patientföreningar från Georgien och grannländerna. Det var ett mycket lyckat möte. Willefonden arbetar på att om det är möjligt hålla satellitmöte med familjer och organisationer dagen innan även för kommande kongresser.

Chan Zuckerberg Initiative Rare As One

Wilhelm Foundation erhöi \$200 000 för general support 2023 från Chan Zuckerbergs Initiative (CZI), vilket innebar att Wilhelm Foundation hade möjlighet att arrangera världens första globala Undiagnosed Hackathon (UH).

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

Wilhelm Foundation deltog på CZI Science in Society möte New Port, Los Angeles. 200 deltagare deltog och Helene och föreläste om Undiagnosed Hackathon, men satt även med i en panel. Willefonden är så tacksam att få delta på CZI möten som är så proffsiga och lärorika.

CZI arrangerar virtuella utbildningar med olika talare t.ex. coaching, stödgrupp och utbildningar i att bygga en gemenskap, samla in pengar och sociala medier. Under 2023 har Helene deltagit i ett flertal av dessa givande tränings- och support tillfällen. Under planeringen av UH var CZI supporten om mångfald, inkludering och jämställdhet mycket betydelsefull.

CZI sponsrade Willefonden med \$ 500 000 fördelat på 2 år 2024-2025, för general support inklusive strategisk strategi.

## Strategisk strategi

Willefonden är stolt över att under 2024 få arbeta med den uppskattad externa strategen och patientförespråkare, Raquel Peck. Under 2024 kommer vi att utnyttja Raquels expertis för att förfina och genomföra vår strategiska plan och bygga Willefonden (Wilhelm Foundation) starkare.

## Champion Initiative

Det är viktigt att veta att de odiagnostiserade sjukdomarna inte kan lösas i ett land utan, det behövs ett globalt samarbete varför det är så viktigt att även inkludera LMIC.

Champion Initiative är ett samarbete mellan Willefonden och UDNI och till en början ett pilotprojekt med syfte att tillsammans lösa de odiagnostiserade sjukdomarna och bygga upp ett Undiagnosed Diseases Program. Willefonden har under 2023 haft ett flertal mötet med Bill Gahl, NIH angående projektet men även med de fyra utvalda Champions.

Champions fick även ansöka om ett startbidrag \$12.500 från Wilhelm Foundation, vilket i Pakistan innebar 1 års lön till en Genetisk vägledare under träning. I Republik av Kongo blev det ett tillägg för att bygga upp en egen genetisk avdelning och starta ett litet sjukhus för personer med odiagnostiserade och sällsynta sjukdomar.

Willefonden samarbetar med genetiker på Boston Children Hospital/ Harvard Medical School, som erbjuder 6 veckors träningskurser kostnadsfritt för Champions/LMIC och deras team samt bostad. För att detta skulle kunna bli möjligt sponsrade Willefonden resa och Per Diem under 2023 för tre personer.

Willefonden kontaktade H3Africa om sponsring av deltagarna från Rep Kongo och Mali med både resa och hotell till Willefonden Undiagnosed Hackathon, vilket de godkände.

## Undiagnosed Hackathon

Idag vet vi att genomsekvensering kan ge en diagnos till ca 40 % av barn och vuxna med odiagnostiserade sjukdomar. Under de gångna åren har läkare världen över talat om dessa 40 % men hoppat över att nämna de 60 % man i dag inte kan lösa med dagens teknik.

Med tanke på att det är ca 350 miljoner människor, som lever med en odiagnostiserad sjukdom världen över, så känner Willefonden att vi inte kan luta oss tillbaka utan vi måste göra mer! Därför satsade Willefonden på att bjuda in till ett Undiagnosed Hackathon (UH) för att försöka hitta nya vägar och samarbeten för att lösa de odiagnostiserade sjukdomarna, som inte går att lösa idag.

Willefonden inledde ett samarbete med UDP Karolinska, Karolinska Sjukhuset, Karolinska Institutet samt PhenoTips.

I detta unika evenemang deltog tvärvetenskapliga team av kliniker, bioinformatiker, molekylärbioologer, forskare, utvecklare, AI-specialister och briljanta hjärnor tillsammans för att ta itu med de svåraste sjukdomarna. De 98 deltagarna kom från 28 länder och för att hitta nya sätt att arbeta och bryta hierarkierna så fick deltagarna endast ha namn och land på namnlappen.

11 barnen och 2 vuxna med odiagnostiserade sjukdomar nominerades av medlemmar i UDNI och var från Ghana, Indien, Kina, Pakistan, Republik Kongo, Sverige, Turkiet, och USA. Fyra av barnen fick en diagnos. För de övriga pågick arbetet även efter UH i bl a UDNI's Diagnostic Working Group i 3 månader. Samtliga 9 som var odiagnostiserade skrev på ett nytt samtycke i ytterligare 6 månader, för fortsatta utredningar.

Willefonden sponsrade boende och mat för deltagarna. För deltagare från LMIC sponsrades även resor.

Redan innan Undiagnosed Hackathon erbjöd sig Professor Wendy van Zelst-Stams Radboud umc i Nijmegen, Nederländerna att samarbeta med oss och hålla 2024 års Undiagnosed Hackathon. På hösten började drogs planeringen igång och Willefonden bjöd in specialister att nominera barn eller vuxna med odiagnostiserade sjukdomar. Undiagnosed Hackathon skulle hållas på Radboudumc, Nijmegen Nederländerna 6-8 juni.

## Fotoprojektet the UNDIAGNOSED

Fotograf Rick Guidotti, Positive Exposure och Willefondens samarbete utvidgades under året till östra Asien. Denna gång i samarbete med UDP Seoul i Sydkorea som hade ett 20-tal barn och vuxna med odiagnostiserade sjukdomar intresserade. Denna gång var upplägget att Willefonden fick samtal med familjerna med hjälp av tolkar, vilket var väldigt givande för Willefonden och föräldrarna. Det var ett mycket lyckat arrangemang och familjerna var så tacksamma.

Willefonden arbetade även med representanter från UDP Seoul angående den 13:e världskongressen International Conference on Rare and Undiagnosed Diseases, som även markerar 10-årsjubileet av kongresserna. 10-årsjubileet blir något alldeles extra och en fotoutställning kommer att äga rum.

## Axplock av föreläsningar

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

Willefonden har under 2023 blivit ombudda att föreläsa på ett flertal möte och kongresser runt om i världen. Helene har även föreläst på ett antal webinarier och Podcastar. En viktig del i Willefondens arbete är att delta på konferenser och möten för att sprida kunskap om de odiagnostiserade sjukdomarna men även bygga upp nätverket med internationella specialister.

En av de mest ärofyllda föreläsningarna var Inaugural Rosalind Franklin Rare Disease Grand Rounds. Arrangerat av Boston Children Hospital (BOC) och åhörarna var från BOC och Harvard. Rosalind Franklins brorson var en av föreläsarna.

Att få föreläsa en andra gång på CZI Science in Society möte New Port, Los Angeles var en ära. Helene och föreläste om Undiagnosed Hackathon, men även satt i en panelen. Helene har även föreläst för medicinstuderande Karolinska Institutet och på Linköpings universitets högskolekurs för Genetisk vägledare.

Willefonden var även inbjuden till ERN ITACHA's Styrelsemöte med ca 70 deltagare. För Willefonden var majoriteten nya kontakter. De var både neurologer och genetiker. Helene föreläste om de odiagnostiserade sjukdomarna och Undiagnosed Hackathon. Detta har lett att många anmälde sitt intresse att delta.

Föreläste virtuellt på 15th ICORD Conference och på EJP RD - European Joint Programme on Rare Diseases at Istituto Superiore di Sanità Training on strategies to foster solutions of undiagnosed rare disease cases.

Human Genetics Asia 2023 var ett historiskt möte då Japan Society of Human Genetics (JSHG), Asia Pacific Conference on Human Genetics (APCHG) and East Asian Union of Human Genetics Societies (EAUHGS) hade sitt första konferens tillsammans med över 3000 deltagare.

Wilhelm Foundation var inbjuden av Human Genetics Asia's ordförande, för att ge opening remarks på ett satellitmöte men även spela in 2-minuters video som visades på storskärm för 3000 deltagare. Wilhelm Foundation deltog även på en Galamiddag (100 prominenta gäster), där även vår 2-minuters video visades. Under middagen bad värden att Helene skulle komma upp och tala. Blev även introducerade till Nobelpristagare Svante Pääbo och hade ett intressant samtal. Middagen var oföglömlig och vacker men så många nya betydelsefulla kontakter.

IRDiRC RE(ACT) Berlin var ett mycket givande möte och bra nätverkande. Bjöd in deltagare till Undiagnosed Hackathon. På mötet deltog även en EU kommissionärer, som bad att få kontakt med Helene. De hade ett givande samtal, vilket även ledde till ett personligt virtuellt möte efter mötet.

Inbjuden av Rare Disease International till World Orphan Drug Congress Europe 2023, Barcelona. Mycket bra möte med tanke på nätverkande. Rare Disease International bjöd även på nätverksmiddagar för medlemmarna. Helene var sponsrad av RDI. Fick även ett möte med WHO's representant och ett givande samtal.

## Skattereduktion

Willefonden är godkänd gåvomottagare av Skatteverket, vilket innebär att personen måste ge minst 200 kronor till samma gåvomottagare vid ett och samma tillfälle och skänka minst 2 000 kronor under året. Det kan vara gåvor till en eller flera godkända gåvomottagare. Gåvan måste vara en penninggåva som är avsedd att främja social hjälpverksamhet eller vetenskaplig forskning.

## Swish

Swish har nästintill helt ersatt Plusgiro och Bankgirot när det gäller gåvor från privatpersoner. Företag använder fortfarande oftast Bankgiro.

## Insamling

Föräldrar på Willefondens familjeläger slog ett slag för att samla in pengar till Willefonden. En förälder tog fram ett koncept Panta för Willefonden, vilket några föräldrarna nappade på.

## Företagsvänner

Willefonden arbetar med en strategi att nå ut till företag. Under året har Willefonden fått några nya företagsvänner som vi presenterar på hemsidan med deras logga.

## Jurist pro Bono

Willefondens samarbete med God Juridik fortsätter även om det inte varit samma tryck som tidigare. Juridiskt stöd och rådgivning gällande insatser inom LSS till Willefondens föräldrar i föräldragruppen.

## Film

Willefonden anlätade filmskapare Jacob Grange för att dokumentera Undiagnosed Hackathon. Filmen blev en succé. Willefonden anlätade Jacob även för Familjelägret, vilket även den blev en sån fin och värdig film.

## Media

Under året har Willefonden exponerats stort i media internationellt men även nationellt, mycket på grund av Undiagnosed Hackathon. Karolinska Sjukhuset samt Karolinska Institutet skrev artikel om Undiagnosed Hackathon och SVT intervjuade några specialister men även en familj.

Helene intervjuades av en journalist på Bonniers för en artikel i 40 olika lokaltidningar. Familjelägret uppmärksammandes av olika lokaltidningar samt ett reportage i SR P4 med en intervju av Valter 11 år. Valter var helt fantastiskt duktig.

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

Internationellt uppmärksammades Willefondens fotoprojekt tillsammans med fotograf Rick Guidotti, Positive Exposure. På Världskongressen i Georgien blev Bill Gahl NIH UDP USA och Helene intervjuade av Georgiska nyheterna, inslagen dubbades.

Det absolut största med mest genomslagskraft var artikeln av journalist Krupa Padhy BBC. Det var en tre timmars intervju med Helene. Artikeln The painful puzzle of diseases that have no name spreads över hela världen och handlade om Wille, Hugo and Emma Cederroth och deras odiagnostiserade sjukdom som är bakgrunden till varför Willefonden bildades av Helene och Mikk Cederroth. Artikeln var på BBC första sida och översattes även av BBC Brazil. Den spreds även till i andra tidningar världen över. För Willefonden har den betydtt enormt mycket.

Willefonden har även deltagit i olika poddastar bl a PTC Therapeutics Podcast  
Rare Disease Day

På Rare Disease Day deltog Willefonden i Rare Diseases International's webinar med en video om barnen med odiagnostiserade sjukdomar, som spreds globalt. Moderatoren slog ett extra slag för Willefondens arbete.

## Guldkanter

Willefonden har under året delat ut fyra guldkanter.

En av Guldkanterna, var en specialvagn för ett barn (10 år gammal). Barnet har en odiagnostiserad sjukdom vilken ger svåra smärtor i benen och orken tar slut. Familjen är mycket sportig, orienterar och är aktiva i scouterna. Barnet växte ur sin vagn vilket innebar att hen inte kunde följa med familjen ut i skogen. En specialvagn gick inte att få som hjälpmedel, varför familjen sökte en Guldkant. Det innebar att barnet kan vara med i umgänget och delta som andra barn, sittande i sin specialvagn. Willefondens beslut togs 2022 men leveransen kom först 2023.

En Guldkant var en resa på påsklovet för ett barn med en odiagnostiserad sjukdom tillsammans med syskon och föräldrar till en stuga. Till ett barn söktes en Ipad och ett spel för att kunna ha kontakt med sina vänner på förskolan då hen var mycket svårt sjuk i sin odiagnostiserade sjukdom och genomgick ett flertal operationer. Lyckan var fullständig när Guldkanten kom så hen kunde vara med de andra barnen virtuellt.

Den sista guldkanten var en ovanlig ansökan. Ett barn med mycket svår epilepsi där inga mediciner fungerade då hen har en svår odiagnostiserad sjukdom med många komplikationer. Barnet hade fått en remiss till Sverige bästa epilepsispecialist på Sahlgrenska. Men region Stockholm ersatte inte för resa eller uppehålle. Då barnet är så svårt sjukt behöver hen special arrangemang varför mamman ansökte om resan och uppehålle för barnet, syskonet och henne själv som en Guldkant.

## Sociala medier

Willefonden har under året använt Facebook för både Willefonden och Wilhelm Foundation. Men Instagram enbart för Willefonden och LinkedIn för Wilhelm Foundation. Mest genomslagskraft har det varit i Sverige med Facebook där vi har närmare 3 000 följare. Under året har Willefonden annonserat och även haft en uppskattad adventskalender. Willefondens föräldragrupp har en sluten Facebookgrupp.

## Undiagnosed Day

Willefonden har uppmärksammat Undiagnosed Children's Day sedan 2014. 2022 beslutade Willefonden att byta från Undiagnosed Children's Day till Undiagnosed Day. Vi vet att ca 30 % är vuxna och för att inte lämna någon utanför bytte vi till Undiagnosed Day.

Willefonden beslutade att bjuda in familjer till en studio för att spela in Undiagnosed Day 2023. Familjerna som deltog blev bjudna på middag och hotellrum kvällen innan Undiagnosed Day för att göra något lite extra för de som kom resande från olika delar av Sverige. Vi hade en fantastisk kväll med barn och föräldrar.

Undiagnosed Day Webinariet började med att alla familjer var med i bild när Mikk och Helene hälsade alla tittarna välkomna. Föreläsare (genetiker, patientorganisationer samt både vuxna och barn med odiagnostiserade sjukdomar) var från hela världen och deltog på länk. Ett föräldrapar från Willefonden föreläste i studion om vikten av en diagnos och betydelsen att aldrig ge upp eftersom deras dotter till slut fick en diagnos genom Willefondens projekt.

## Sponsorer

Läkemedelsbolaget PTC sponsrade Willefondens hybrid Undiagnosed Day. Abicart sponsrar Willefondens webshop och SEB sponsrar Willefondens företagspaket. Resor till föreläsningar har delvis sponsrats av arrangörerna. Exite i Trollhättan AB sponsrade 100 st T-shirts till Willefondens familjeläger.

Illumina sponsrade Willefondens Undiagnosed Hackathon med flow cells och en donation som slogs ihop med en donation till UDNI's Genetic counselor working group som inte är en legal entity så gick deras donation genom Willefonden. Det var medel till framtagande av en websida under UDNI, för Roadmap for Rare and Undiagnosed Diseases.

## Fonder och Stiftelser

Willefonden erhöll bidrag på 50 000 kr från Sunnerdahls Handikappfond och Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs minne vardera till Willefondens Familjeläget 2024.

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

## Intresspolitiskt

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

Willefonden fortsätter arbeta intressepolitiskt både nationellt och internationellt. Höjdpunkten nationellt under året är att Sjukvårdsminister Acko Ankarberg Johansson bjöd in till Riksdagskansliet hearing om en strategi för sällsynta hälsotillstånd. Willefonden har blivit uttagen av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser att delta med en tiotal andra organisationer att arbeta med Socialstyrelsen och sjukvården av framtagandet av Nationell strategi för Sällsynta Hälsotillstånd.

## Försäljning

Willefondens försäljning under 2023 har inte varit vad vi önskat. Armbanden är fortsatt uppskattade men pga höga portokostnader så är brevkorten svårare att sälja. Vad gäller Minnesbrev har det varit en nedgång då många begravningsbyråer är knutna till begravningsbyråernas tjänster. I och med att Willefonden är knutna till dessa tjänster så går det att skänka direkt hos begravningsbyrån till Willefonden. Willefonden tog även fram buffar med Willefondens tryck, men de har varit svårare att sälja.

## Autogiro

Under 2023 har Willefonden fått nya månadsgivare via autogiro. Även de som betalar med Swish varje månad.

## Föräldragrupp

Under 2023 har Willefondens föräldragrupp ökat vad gäller antalet medlemmar och spridning över Sverige. Gruppen är mycket aktiv på Facebook och medlemmarna hjälper till att sprida information om föräldragruppen. En mycket viktig del i föräldragruppen är att få hjälp om hur man söker diagnos, men även att möta andra i samma situation, som lever med ett eller fler odiagnostiserade barn. Föräldrar vill också ha råd och stöd om hur de ska göra i olika situationer. Under året har föräldragruppen haft Zoom-möten på söndagskvällarna, 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.

Det gångna året har varit ett svårt och tragiskt år för många familjer i Willefonden eftersom många odiagnostiserade barn har avlidit av sin odiagnostiserade sjukdom.

## Föräldrahelgen

Willefondens föräldrahelg ägde rum på Vann Spa, vilket var mycket lyckat 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. Professor barnneurolog Niklas Darin är alltid uppskattad och stannade kvar i timmar efter föreläsning så alla fick ett personligt samtal med honom.

Ny föreläsare för familjerna var Giedre Grigelioniene, Karolinska Institutet. Hennes föreläsning blev enormt uppskattad. Nytt för i år var en workshop om mental hälsa och välmående, som Willefonden höll i. Willefonden föreläste om det senaste som hänt.

En viktig del av helgen är att få berätta om sitt Willefondsbarn, för de övriga deltagarna. Många föräldrar har aldrig träffat andra föräldrar vars barn har en odiagnostiserad sjukdom, varför Willefonden även satsar på att alla får koppla av tillsammans och äta god mat, spa och möjlighet till kallbad. Det gör att föräldrarna hittar nya vänner. Några föräldrar uttryckte att de "hittat en ny familj – Willefondsfamiljen, som förstår utan att vi behöver förklara".

## Familjeläger

Willefondens Familjeläger på Valjeviken, Sölvesborg är ett initiativ för familjer med barn som har odiagnostiserade sjukdomar och deras syskon. Huvudsyftena med lägret är att ingen ska lämnas utanför och de odiagnostiserade barnen och syskonen ska hitta vänner som är i samma situation. I och med att alla är i samma situation och vet hur det är, så slipper barnen bli retade, uttittad eller få obehagliga frågor.

Lägret ger en möjlighet för alla att dela erfarenheter med andra i liknande situationer, vilket bidrar till att minska känslan av isolering. Dessutom erbjuds roliga och inkluderande aktiviteter där barnen, oavsett deras hälsotillstånd, kan njuta av att bara vara barn.

## Diagnosprojekt tillsammans med Karolinska UDP

Willefonden har tillsammans med Professor Ann Nordgren Karolinska UDP, GMS UDN SWEDEN ett diagnosprojekt. Diagnosprojektet innebär att 100 barn med odiagnostiserade sjukdomar i Willefondens föräldragrupp får utredas med de senaste genetiska metoderna, såsom Short-read and long-read helgenomsekvensering (WGS) samt Short-read and long-read RNA. Kriteriet för att få delta i forskningsprojektet är att barnet har Intellektuell Funktionsnedsättning och/eller missbildningssyndrom. Samarbetet inleddes 2022 imen drogs igång under slutet av 2023. I projektet ingår även framtagandet av phenotyping verktyget Tip2toe för klinikerna, Tip2toe översätter phenotyping till HPO-termer. Mikk har varit med i framtagandet av Tip2toe. Willefonden arbetar även på att utveckla Tip2toe för föräldrar till barn med odiagnostiserade sjukdomar. Tanke är att föräldrarna fyller i formuläret vilket sedan kan samköras med klinikernas, för att ev. hitta skillnader.

## Föräldraföreningen Anonymous

Helene var med och bildade Anonymous på prof Bengt Hagberg initiativ på början av 90-talet och var även vice ordförande. Som medlemmar fick vi reda på att det inte fanns tillräckligt intresse för att kunna byta ut styrelsen varvid Helene erbjöd sig och blev vice ordförande (igen) för att försöka rädda föreningen från nedläggning.

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

UDNI - Undiagnosed Diseases Network International

Helene invald som ständig medlem i styrelsen.

Willefonden deltar aktivt i:

Low-Middle Income Countries Working Group varje månad

Diagnostic working group meeting varje månad

Membership Committee Meeting varje månad

UDNI Educational Working Group

Data Sharing Working Group

Patient Engagement Group

Kommittéer och projekt som Willefonden medverkar i

Willefonden samarbetar med Helen Hernandez, KAL Research Initiatives, som driver arbetet med implementering av ICD kod R69 för de odiagnostiserade sjukdomarna.

Kick-off möte NAG Genetisk Diagnostik Socialstyrelsen.

RARE Editorial board meeting

Helene är medgrundare till amerikanska Undiagnosed Diseases Network Foundation UDNF och byggde upp organisationen tillsammans med tre andra. Var vice president i 2 år. Avgick när organisationen fått en utvidgad styrelse och en anställd CEO, vilket var planen från början.

Medlemskap

Rare Diseases International

National Organization for Rare Disorders (NORD)

EURORDIS Rare Diseases Europe

Riksförbundet Sällsynta Diagnoser

Partnerships

CZI Rare as One partner

Partnering with the Rare Care - Clinical Centre of Expertise for Rare and Undiagnosed Diseases, Perth Children's Hospital

ERN ITHACA Supporting partner

Löpande arbete

Det löpande arbetet nationellt är som tidigare hjälpa och stötta Willefondens familjer, men även att vägleda föräldrar till genetiska utredning. 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. Det har blivit mer och mer vanligt med orosanmälningar eller hot om orosanmälningar från vårdpersonal.

Utveckling under 2024

Året började intensivt med planering av Willefondens 2:a Undiagnosed Hackathon och provtagning av barnen och de vuxna med odiagnostiserade sjukdomar från över 20 länder i sex världsdelar.

Chan Zuckerberg Initiative hade beslutat att framhäva fyra organisationer på Rare DiseaseDay och hade valt Wilhelm Foundation som en av dem. Vilket innebar att de gjorde reklam för fonden på alla sina sociala medier och hade anlitat Katie Couric Media att publicera en artikel om Willefonden.

För att visa att Odiagnostiserad sjukdomar är en del av Sällsynta hälsotillstånd arrangerade Willefonden tillsammans med fotograf Rick Guidotti Positive Exposure en Undiagnosed fotoutställning på Positive Exposure's galleri i New York på Rare Disease Day. Willefonden blev tillfrågade av Harvard att arrangera Undiagnosed Day tillsammans med UDNF, vilket vi inte kunde säga nej till. På Undiagnosed Day 29 april höll Willefonden ett 2-timmars möte där Willefonden bjudit in föreläsarna från vårt nätverk. Dessutom hade Willefonden också en helt virtuellt Undiagnosed Day med 26 deltagare från hela världen där Jacob Grange hjälpte oss med grafiken. Det blev ett mycket uppskattat möte och sågs av över 1300 tittare.

Willefonden har börjat arbetet med att ta fram en strategisk plan med hjälp av den externa strategen och patientförespråkare, Raquel Peck. Tanken är att den ska vara klar i september för att presenteras för UDNI deltagarna på Världskongressen. Då det även är Willefondens 25-årsjubileum.

## Flerårsjämförelse\*

Beloppen i Flerårsjämförelse visas i KSEK

	2023	2022	2021	2020	2019
Totala intäkter	6 353	3 898	528	632	558
Ändamålskostnader	-3 928	-792	-185	-209	-508
Ändamålskostnader/totala intäkter	62%	20%	35%	33%	99%
Insamlingskostnader/medel från allmänheten	28%	1%	5%	1%	2%
Admin.kostnader/Totala intäkter	2%	2%	11%	5%	6%
Balansomslutning	7 197	4 097	1 137	913	540
Soliditet	89%	99%	90%	81%	66%

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

## RESULTATRÄKNING

	Not	2023-01-01 2023-12-31	2022-01-01 2022-12-31
<b>Verksamhetsintäkter</b>			
Gåvor	2	6 337 100	3 893 867
Nettoomsättning		<u>15 937</u>	<u>4 588</u>
		6 353 037	3 898 455
<b>Verksamhetskostnader</b>			
Ändamålskostnader	3	-3 966 917	-792 457
Insamlingskostnader		-12 630	-24 888
Administrationskostnader		<u>-101 471</u>	<u>-70 109</u>
		-4 081 018	-887 454
<b>Verksamhetsresultat</b>		2 272 019	3 011 001
<b>Resultat från finansiella poster</b>			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		64 900	12 293
Räntekostnader och liknande resultatposter		<u>-562</u>	<u>0</u>
		64 338	12 293
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		2 336 357	3 023 294
<b>Årets resultat</b>		<u>2 336 357</u>	<u>3 023 294</u>



# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

## BALANSRÄKNING

	Not	2023-12-31	2022-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Omsättningstillgångar</b>			
<b>Kortfristiga fordringar</b>			
Kundfordringar		270 000	0
Övriga fordringar		33 507	0
Förutbetalda kostnader och upplupna intäkter		<u>0</u>	<u>300</u>
		303 507	300
<b>Kassa och bank</b>			
Kassa och bank		<u>6 927 270</u>	<u>4 097 595</u>
		6 927 270	4 097 595
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		7 230 777	4 097 895
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		<b>7 230 777</b>	<b>4 097 895</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
<b>Eget kapital</b>			
Eget kapital vid årets början		4 047 322	1 024 028
Årets resultat		<u>2 336 357</u>	<u>3 023 294</u>
<b>Eget kapital vid årets slut</b>		6 383 679	4 047 322
<b>Kortfristiga skulder</b>			
Leverantörsskulder		193 098	15 740
Övriga skulder		0	2 833
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		<u>654 000</u>	<u>32 000</u>
<b>Summa kortfristiga skulder</b>		847 098	50 573
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>7 230 777</b>	<b>4 097 895</b>

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

## FÖRÄNDRINGAR I EGET KAPITAL

	<b>Ändamålsbest. medel</b>	<b>Balanserat kapital</b>
Belopp vid årets ingång	0	4 047 322
Årets vinst	<hr/>	<hr/> 2 336 357
Belopp vid årets utgång	0	6 383 679

## NOTER

### Not 1 Redovisnings- och värderingsprinciper

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

Principerna är oförändrade jämfört med föregående år.

#### Resultaträkningen

##### *Verksamhetsintäkter*

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. Nedan beskrivs, för respektive intäktspost, när intäktsredovisning sker.

##### *Gåvor och bidrag*

En transaktion i vilken organisationen 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 organisationen uppfyllt eller kommer att uppfylla vissa villkor och om organisationen har en skyldighet att återbetala till motparten om villkoren inte uppfylls, är det ett erhållit bidrag. Är det inte ett bidrag är det en gåva.

##### *Gåvor*

Gåvor redovisas som huvudregel som intäkt när de erhålls. Gåvor som organisationen avser att stadigvarande bruka i verksamheten redovisas som anläggningstillgångar. Gåvor som organisationen avser att skänka vidare redovisas inte som intäkt eller varulager per balansdagen. Övriga gåvor redovisas som omsättningstillgångar.

##### *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 kostnader redovisas samma räkenskapsår som den kostnad bidraget avser att täcka. Bidrag som hänför sig till en anläggningstillgång minskar anskaffningsvärdet. Erhållna bidrag värderas till det verkliga värdet av den tillgång som organisationen fått eller kommer att få.

##### *Nettoomsättning*

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

##### *Ändamålskostnader*

Ändamålskostnader består av sådana kostnader som kan hänföras till organisationens uppdrag enligt stadgarna. 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.

#### Balansräkningen

Tillgångar, skulder och avsättningar värderas till anskaffningsvärde om inget annat anges nedan.

##### *Ändamålsbestämda medel*

I posten Ändamålsbestämda medel i eget kapital redovisas ännu inte förbrukade gåvor och andra ändamålsbestämda medel. Se även eget-kapital rapporten.

# Insamlingsstiftelsen Willefonden

Org.nr. 802409-3737

## NOTER

### UPPLYSNINGAR TILL ENSKILDA POSTER

<b>Not 2</b>	<b>Gåvor</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	Gåvor som redovisats i resultaträkningen		
	Insamlade medel		
	Allmänheten	176 717	330 670
	Företag	325 720	84 000
	Externa stiftelser och föreningar	<u>5 834 663</u>	<u>3 479 197</u>
		6 337 100	3 893 867
<b>Not 3</b>	<b>Ändamålskostnader</b>	<b>2023</b>	<b>2022</b>
	Ändamålsmedel	38 655	45 849
	Utdelade medel	79 820	58 196
	Kongressmedel	169 139	175 871
	Informationsmedel	402 969	159 935
	Föräldrahelgsmedel	163 466	176 612
	Familjeläger	323 289	175 994
	Champion Initiative	493 221	0
	Undiagnosed Hackathon	1 928 821	0
	Undiagnosed Photo Project	147 523	0
	UDNI	<u>220 014</u>	<u>0</u>
		3 966 917	792 457

### Not 4 Definition av nyckeltal

Soliditet

Justerat eget kapital i procent av balansomslutning

Brottby

Helene Cederroth

Mikk Cederroth

Tina Cangemark

Jenny Jakobsson

Min revisionsberättelse har lämnats den .

Fredrik Lundberg  
Auktoriserad revisor

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

This documents contains 12 pages before this page

Dokumentet inneholder 12 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 12 sivua ennen tätä sivua

Dette dokument indeholder 12 sider før denne side

Detta dokument innehåller 12 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