

**ERKLÆRING OM AFTALTE ARBEJDSHANDLINGER VEDRØRENDE ANVENDELSE AF INDSAMEDE MIDLER FOR INDSAMLINGSNÆVNET****Til ledelsen i Rare Genetic Diseases og Indsamlingsnævnet****Formålet med denne erklæring om aftalte arbejdshandlinger og begrænsninger i anvendelse og distribution**

Vi har udført de arbejdshandlinger, som blev aftalt med dem, og som er angivet nedenfor vedrørende anvendelse af indsamlede midler modtaget under Indsamlingsnævnet, j. nr. 18-920-02771.

Denne erklæring er alene tiltænkt Rare Genetic Diseases og Indsamlingsnævnet og må ikke anvendes af eller distribueres til andre parter.

**Ledelsens ansvar**

Ledelsen har bekræftet, at de aftalte arbejdshandlinger, der er fastlagt af Indsamlingsnævnet er egnede til formålet med opgaven.

**Revisors ansvar**

Vi har udført opgaven om aftalte arbejdshandlinger i overensstemmelse med den internationale standard om beslægtede opgaver ISRS 4400 (Ajourført) Opgaver om aftalte arbejdshandlinger og yderligere krav ifølge dansk revisorlovgivning. En opgave om aftalte arbejdshandlinger indebærer, at vi udfører de arbejdshandlinger, der er fastlagt af Indsamlingsnævnet, og aftalt med Rare Genetic Diseases, og rapporterer om observationerne, som er de faktiske resultater af de udførte aftalte arbejdshandlinger. Vi udtaler os ikke om egnetheden af de aftalte arbejdshandlinger.

Denne opgave om aftalte arbejdshandlinger er ikke en erklæringsopgave med sikkerhed. Vi afgiver derfor ikke en revisionskonklusion eller udtrykker anden form for konklusion med sikkerhed.

Hvis vi havde udført yderligere arbejdshandlinger, kunne andre forhold være fundet og rapporteret.

*Professionel etik og kvalitetsstyring*

Vi har overholdt relevante bestemmelser i revisorloven og International Ethics Standards Board for Accountants' internationale retningslinjer for revisorerets etiske adfærd (IESBA Code), herunder principper om integritet, objektivitet, professionel kompetence og fornøden omhu og uafhængighedskravene i IESBA Code.

## Erklæring om aftalte arbejdshandlinger

Vi er underlagt international standard om kvalitetsstyring, ISQC 1, Kvalitetsstyring i firmaer, som udfører revision og review af regnskaber, andre erklæringsopgaver med sikkerhed samt beslægtede opgaver, og anvender således et omfattende kvalitetsstyringssystem, herunder dokumenterede politikker og procedurer vedrørende overholdelse af etiske krav, faglige standarder og gældende krav i lov og øvrig regulering.

### Arbejdshandlinger og observationer

Vores arbejde har bestået i at udføre de nedenfor beskrevne arbejdshandlinger, der er fastlagt af Indsamlingsnævnet, og som er aftalt med Rare Genetic Diseases.

Arbejdshandlinger	Observationer
1 At der er overført midler til Boston Childrens Hospital, doktor Pankaj B. Agrawal	Med hensyn til punkt 1 har vi påset, at der er overført i alt DKK 820.000 til den nævnte organisation d. 6. december 2018.  Den indsamlingsansvarlige Martin Jensen har yderligere oplyst at Boston Childrens Hospital har tilbagebetalt DKK 726.622 d. 04.10.2019. Vi har påset at dette beløb indbetales på indsamlingskontoen.
2 At midlerne er anvendt til formålet.	Med hensyn til punkt 2 har vi påset, at midlerne er anvendt til formålet i henhold til anmeldelsen.

Vi har ikke foretaget os andre handlinger end ovenstående og har derfor heller ikke foretaget handlinger vedrørende efterfølgende anvendelse af indsamlingsoverskuddet.  
Saldoen på indsamlingskontoen udgør pr. 4. oktober 2021 DKK 949.410.

Søborg, den 27.09.2022

### Beierholm

Statsautoriseret Revisionspartnerselskab

Morten Skov

Statsaut. revisor