Sjældne Diagnoser

CVR-nr. 20 51 48 92

Årsregnskab for 2021

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVH5N-P1BKH-6XE0U

Ledelsespåtegning

Sjældne Diagnosers forretningsudvalg har dags dato behandlet og godkendt årsregnskabet for 2021 for Sjældne Diagnoser.

Årsregnskabet aflægges i overensstemmelse med bekendtgørelse om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger, BEK nr. 1290 af 15. juni 2021, om Socialstyrelsens forvaltning af tilskud fra ansøgningspuljen, og Socialstyrelsens bekendtgørelse nr. 2282 af 29. december 2020 om økonomiske forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Indenrigsministeriet, samt den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6.

Vi anser den valgte regnskabspraksis for hensigtsmæssig, således at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver og passiver, finansielle stilling og resultat.

Høje Taastrup, d. 28. februar 2022

Forretningsudvalget

Birthe Byskov Holm, formand

Preben Sindt, Kasserer

Liselotte Wesley Andersen

Thorkild Pedersen

Mia Maria Hansen

Intern revision

Jeg har gennemgået det af Sjældne Diagnosers Forretningsudvalgs aflagte årsregnskab for 2021. På grund af corona-pandemien er gennemgangen foregået elektronisk, idet konkret bilagskontrol er erstattet med direkte indsigt i bogføringen, herunder kontokort for af mig udvalgte poster. Jeg har følgende bemærkninger:

- Regnskabet er opstillet med let forståelig systematik.
- Noterne giver sammen med de beskrevne regnskabsprincipper klar og grundig information om detaljer i regnskabet.
- Den interne revisors opgave er at vurdere om, de anvendte midler er brugt i overensstemmelse med repræsentantskabets beslutninger. Min gennemgang af regnskabet har ikke givet anledning til forbehold, og det konstateres, at regnskabet viser sammenhæng mellem de forventninger, repræsentantskabets medlemmer kan have ud fra aktivitetsplan og budget med de justeringer, der er vedtaget på forretningsudvalgets møder og præsenteret på repræsentantskabsmøde efter budgettets vedtagelse.

Samlet set vil jeg gerne udtrykke stor ros ift styring af bevillinger til forskellige projekter og formål. Den sammensatte økonomi med mange forskellige indtægtskilder fordrer en stram styring, som synes at være til stede.

Høje Taastrup, d. 9. februar 2022

Lene Holgersen Lind

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Til medlemmerne af Sjældne diagnoser

Revisionspåtegning på årsregnskabet

Konklusion

Vi har revideret årsregnskabet for Sjældne Diagnoser for regnskabsåret 01.01.21 - 31.12.21, der omfatter resultatopgørelse, balance, anvendt regnskabspraksis og noter. Årsregnskabet udarbejdes efter bekendtgørelse om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger, BEK nr. 1290 af 15. juni 2021, om socialstyrelsens forvaltning af tilskud fra ansøgningspuljen, Socialstyrelsens bekendtgørelse nr. 2282 af 29. december 2020 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Indenrigsministeriet, og den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6.

Det er vores opfattelse, at årsregnskabet giver et retvisende billede af foreningens aktiver, passiver og finansielle stilling pr. 31.12.21 samt af resultatet af foreningens aktiviteter for regnskabsåret 01.01.21 - 31.12.21 i overensstemmelse med bekendtgørelse om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger, BEK nr. 1290 af 15. juni 2021, om Socialstyrelsens ansøgningspulje til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område, Socialstyrelsens bekendtgørelse nr. 2282 af 29. december 2020 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Indenrigsministeriet, og den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6.

Grundlag for konklusion

Vi har udført vores revision i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, samt standarderne for offentlig revision, idet revisionen udføres på grundlag af bestemmelserne i bekendtgørelse om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger, BEK nr. 1290 af 15. juni 2021, om Socialstyrelsens ansøgningspulje til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område, Socialstyrelsens bekendtgørelse nr. 2282 af 29. december 2020 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Indenrigsministeriet. Vores ansvar ifølge disse standarder og krav er nærmere beskrevet i revisionspåtegningens afsnit "Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet". Vi er uafhængige af foreningen i overensstemmelse med internationale etiske regler for revisorer (IESBA's etiske regler) og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, ligesom vi har opfyldt vores øvrige etiske forpligtelser i henhold til disse regler og krav. Det er vores opfattelse, at det opnåede revisionsbevis er tilstrækkeligt og egnet som grundlag for vores konklusion.

Fremhævelse af forhold vedrørende revisionen

Sjældne Diagnoser har som sammenligningstal i resultatopgørelsen og noterne medtaget budgettal. Disse sammenligningstal har, som det fremgår af årsregnskabet, ikke været underlagt revision.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVH5N-P1BKH-6XE0U

Ledelsens ansvar for årsregnskabet

Ledelsen har ansvaret for udarbejdelsen af et årsregnskab, der giver et retvisende billede i overensstemmelse med bekendtgørelse om ansøgningspuljen til landsdækkende handicaporganisationer og -foreninger, BEK nr. 1290 af 15. juni 2021, om Socialstyrelsens ansøgningspulje til handicaporganisationer og -foreninger på det sociale område, Socialstyrelsens bekendtgørelse nr. 2282 af 29. december 2020 om økonomiske og administrative forhold for modtagere af driftstilskud fra Social- og Indenrigsministeriet, og den regnskabspraksis der er beskrevet på side 6. Ledelsen har endvidere ansvaret for den interne kontrol, som ledelsen anser for nødvendig for at udarbejde et årsregnskab uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl.

Ved udarbejdelsen af årsregnskabet er ledelsen ansvarlig for at vurdere foreningens evne til at fortsætte driften, at oplyse om forhold vedrørende fortsat drift, hvor dette er relevant, samt at udarbejde årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift, medmindre ledelsen enten har til hensigt at likvidere foreningen, indstille driften eller ikke har andet realistisk alternativ end at gøre dette.

Revisors ansvar for revisionen af årsregnskabet

Vores mål er at opnå høj grad af sikkerhed for, om årsregnskabet som helhed er uden væsentlig fejlinformation, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, og at afgive en erklæring med en konklusion. Høj grad af sikkerhed er et højt niveau af sikkerhed, men er ikke en garanti for, at en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, samt standarderne for offentlig revision, altid vil afdække væsentlig fejlinformation, når sådan findes. Fejlinformationer kan opstå som følge af besvigelser eller fejl og kan betragtes som væsentlige, hvis det med rimelighed kan forventes, at de enkeltvis eller samlet har indflydelse på de økonomiske beslutninger, som regnskabsbrugerne træffer på grundlag af årsregnskabet.

Som led i en revision, der udføres i overensstemmelse med internationale standarder om revision og de yderligere krav, der er gældende i Danmark, samt standarderne for offentlig revision foretager vi faglige vurderinger og opretholder professionel skepsis under revisionen. Herudover:

- Identificerer og vurderer vi risikoen for væsentlig fejlinformation i årsregnskabet, uanset om denne skyldes besvigelser eller fejl, udformer og udfører revisionshandlinger som reaktion på disse risici samt opnår revisionsbevis, der er tilstrækkeligt og egnet til at danne grundlag for vores konklusion. Risikoen for ikke at opdage væsentlig fejlinformation forårsaget af besvigelser er højere end ved væsentlig fejlinformation forårsaget af fejl, idet besvigelser kan omfatte sammensværgelser, dokumentfalsk, bevidste udeladelser, vildledning eller tilsidesættelse af intern kontrol.
- Opnår vi forståelse af den interne kontrol med relevans for revisionen for at kunne udforme revisionshandlinger, der er passende efter omstændighederne, men ikke for at kunne udtrykke en konklusion om effektiviteten af foreningens interne kontrol.
- Tager vi stilling til, om den regnskabspraksis, som er anvendt af ledelsen, er passende, samt om de regnskabsmæssige skøn og tilknyttede oplysninger, som ledelsen har udarbejdet, er rimelige.
- Konkluderer vi, om ledelsens udarbejdelse af årsregnskabet på grundlag af regnskabsprincippet om fortsat drift er passende, samt om der på grundlag af det opnåede revisionsbevis er væsentlig usikkerhed forbundet med begivenheder eller forhold, der kan skabe betydelig tvivl om foreningens evne til at fortsætte driften. Hvis vi konkluderer, at der er en væsentlig usikkerhed, skal vi i vores revisionspåtegning gøre opmærksom på oplysninger herom i årsregnskabet eller, hvis sådanne oplysninger ikke er

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

tilstrækkelige, modificere vores konklusion. Vores konklusioner er baseret på det revisionsbevis, der er opnået frem til datoen for vores revisionspåtegning. Fremtidige begivenheder eller forhold kan dog medføre, at foreningen ikke længere kan fortsætte driften.

- Tager vi stilling til den samlede præsentation, struktur og indhold af årsregnskabet, herunder noteoplysningerne, samt om årsregnskabet afspejler de underliggende transaktioner og begivenheder på en sådan måde, at der gives et retvisende billede heraf.

Vi kommunikerer med den øverste ledelse om blandt andet det planlagte omfang og den tidsmæssige placering af revisionen samt betydelige revisionsmæssige observationer, herunder eventuelle betydelige mangler i intern kontrol, som vi identificerer under revisionen.

Udtalelse om juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision

Ledelsen er ansvarlig for, at de dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med meddelte bevillinger, love og andre forskrifter samt med indgåede aftaler og sædvanlig praksis. Ledelsen er også ansvarlig for, at der er taget skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler og driften af de virksomheder, der er omfattet af årsregnskabet. Ledelsen har i den forbindelse ansvar for at etablere systemer og processer, der understøtter sparsommelighed, produktivitet og effektivitet.

I tilknytning til vores revision af årsregnskabet er det vores ansvar at gennemføre juridisk-kritisk revision og forvaltningsrevision af udvalgte emner i overensstemmelse med standarderne for offentlig revision. I vores juridisk-kritiske revision efterprøver vi med høj grad af sikkerhed for de udvalgte emner, om de undersøgte dispositioner, der er omfattet af regnskabsaflæggelsen, er i overensstemmelse med relevante bestemmelser i bevillinger, love og andre forskrifter samt indgåede aftaler og sædvanlig praksis. I vores forvaltningsrevision vurderer vi med høj grad af sikkerhed, om de undersøgte systemer, processer eller dispositioner understøtter skyldige økonomiske hensyn ved forvaltningen af de midler og driften af de virksomheder, der er omfattet af årsregnskabet.

Hvis vi på grundlag af det udførte arbejde konkluderer, at der er anledning til væsentlige kritiske bemærkninger, skal vi rapportere herom i denne udtalelse.

Vi har ingen væsentlige kritiske bemærkninger at rapportere i den forbindelse.

Søborg, d. 28. februar 2022

Beierholm
Statsautoriseret Revisionspartnerselskab

Kim Larsen, Statsaut. revisor

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVH5N-P1BKH-6XE0U

Anvendt regnskabspraksis

Generelt

Årsregnskabet er aflagt i overensstemmelse med gældende almindelig regnskabspraksis, dog tilpasset de særlige forhold, foreningen arbejder under.

Resultatopgørelse

Indtægter

Tilskud, medlemskontingenter samt gaver og donationer indtægtsføres som udgangspunkt i det regnskabsår, indtægten vedrører. I resultatopgørelsen er medtaget de forbrugte projektmidler, med mindre forbruget overstiger midler til rådighed. I så fald er medtaget midler til rådighed.

Formålsbestemte tilskud, gaver og donationer, der ikke er anvendt pr. 31. december, medtages under hensættelser samt projektforpligtelser i balancen.

Tilskud fra ministerier til projektarbejde indtægtsføres i takt med at de indbetales og anvendes til aktivitetsomkostninger. Ikke anvendte tilskud indregnes som gæld i balancen.

Udgifter

Udgifter medtages i den regnskabsperiode, de vedrører, dog sker der kun periodisering af væsentlige udgiftsposter. Anskaffelser af inventar mv. udgiftsføres i anskaffelsesåret.

Projekter tilskrives en forholdsmæssig andel af husleje / faste omkostninger og af de samlede udgifter til løn og personale. Indenfor hvert projekt beregnes den enkelte medarbejders andel af årsværk i projektet som grundlag for at beregne lønudgifter i projektet. Summen af den enkelte medarbejders andel af årsværk i projektet sættes også i forhold til de samlede husleje- og driftsudgifter pr. årsværk for at beregne husleje- og driftsudgifter i projektet. Fra og med 2020 indregnes også en forholdsmæssig del af udgifterne til kopi og print i projektudgifterne.

Fra og med 2019 indregnes ferieforpligtelser løbende i grundlaget for beregning af lønudgifter i projekter, fremfor på tidspunktet for faktisk afregning af feriegodtgørelse.

Balancen

Tilgodehavender

Tilgodehavender måles til amortiseret kostpris, hvilket sædvanligvis svarer til pålydende værdi med fradrag af nedskrivning til imødegåelse af tab, som opgøres på grundlag af en individuel vurdering af de enkelte tilgodehavender.

Gældsforpligtelser

Kortfristede gældsforpligtelser måles til amortiseret kostpris, hvilket normalt svarer til gældens pålydende værdi.

Projektforpligtelser

Tilskud fra ministerier mv., som foreningen er forpligtet til at anvende til øremærkede formål, opføres under hensatte forpligtelser og indtægtsføres, når der afholdes omkostninger til de pågældende formål.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

RESULTATOPGØRELSE 2021

INDTÆGTER	R2020	B2021	B2021rev	R2021	Noter
Drift mv.					
Offentlige driftstilskud	1.077.533	1.100.000	1.077.690	1.077.690	1
Tilbud i drift	298.736	300.000	300.000	292.445	1
Kontingenter	247.000	257.000	247.000	247.000	2
Øvrige indtægter	213.708	440.000	415.000	480.942	3
Driftsindtægter i alt	***1.836.977***	***2.097.000***	***2.039.690***	***2.098.077***	
Projekter mv.					4
Tilbud i drift, projektmidler	39.590	267.000	293.000	147.532	
Empowermentskabende projekter	2.751.180	2.104.700	2.123.035	1.768.776	
Forstærkt rådgivning: online mv.			400.000	367.724	
Bisidder-projekt				266.878	
Sjældne-dagen				16.415	
Projektindtægter i alt	***2.790.770***	***2.371.700***	***2.816.035***	***2.567.324***	
INDTÆGTER ALT I ALT	**4.627.747**	**4.468.700**	**4.855.725**	**4.665.402**	
UDGIFTER	**R2020**	**B2021**	**B2021rev**	**R2021**	**Noter**
Drift mv.					
Løn og personale, excl. projekter	1.090.474	1.163.000	1.055.400	993.027	5
Lokaler og drift, excl. projekter	143.273	178.900	145.215	111.030	5
Administration	109.650	110.000	125.000	141.629	6
Forretningsudvalg	14.654	20.000	20.000	7.273	7
Repræsentantskab	72.090	250.000	150.000	166.610	7
Aktiviteter, nationale møder	7.509	35.000	90.000	4.984	8
Synlighed	16.726	7.500	40.000	45.502	9
Kontingenter	57.111	59.000	59.000	57.263	10
Tilskud, andre	0	10.000	10.000	0	11
Internationalt arbejde	5.959	15.000	10.000	0	12
Driftsudgifter i alt	*1.517.446*	*1.848.400*	*1.704.615*	*1.527.318*	
Tilbud i drift					
Sjældne-netværket	302.254	300.000	300.000	292.445	13
Udgifter tilbud i drift i alt	*302.254*	*300.000*	*300.000*	*292.445*	
Driftsudgifter alt i alt	***1.819.700***	***2.148.400***	***2.004.615***	***1.819.763***	
Projekter					
Sjældne-netværket, projekt-del		197.000	238.000	131.457	13
Navigatorer, projektdel	37.790	70.000	55.000	31.425	14
Helpline, incl. hjælpefunktioner	1.559.882	1.390.000	1.788.235	1.327.727	15
Forstærket rådgivning: online mv.				367.724	15
Patientuddannelse	40.115	0	0	0	16
Bisiddere	298.487	315.700	274.800	270.921	17
Mere information	429.423	399.000	460.000	441.049	18
Sjældne-dagen	403.585	0	20.500	20.416	19
Fortæl Dig Fri	51.168	0	0	0	20
Projektudgifter i alt	***2.820.450***	***2.371.700***	***2.836.535***	***2.590.718***	
UDGIFTER ALT I ALT	**4.640.151**	**4.520.100**	**4.841.150**	**4.410.483**	
Renter og gebyrer	**-2.756**			**-5.714**	21
Driftsresultat	**17.277**	**-51.400**	**35.075**	**278.314**	
Resultat af projekter	**-29.680**	**0**	**-20.500**	**-23.394**	
RESULTAT	**-15.161**	**-51.400**	**14.575**	**249.205**	

Anm.: I forhold til regnskab for 2020 og budget for 2021 er foretaget ændringer i kategoriseringer ml. hhv. drift, tilbud i drift og projekter.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

RESULTATDISPONERING

RESULTATDISPONERING	R2020	B2021	B2021rev	R2021	Noter
Henlæggelse projektforberedelse				**100.000**	22
Henlæggelse ekstra arbejdskraft				**100.000**	22
Andet	**2.278**				
Overføres til egenkapitalen	**-12.883**			**49.205**	25
Egenkapital	**1.722.772**			**1.771.977**	

BALANCE 2021

AKTIVER	R 20	R 21	Noter R 21
Tilgodehavender	**1.468.128**	**2.123.944**	23
Mellemregninger			
Deposita	43.992	45.312	
Tilgodehavender	136.615	213.009	
Tilgode projekter	1.250.604	1.846.307	
Forudbetalte omkostninger	36.916	19.315	
Likvide beholdninger	**1.379.437**	**993.340**	24
Kasse og valuta	854	854	
Sydbank	324.993	3.044	
A.L. Formueflex	252.440	2.428	
A.L.Bank Sjældne-netværket	150.005	5	
A.L.Bank Helpline	300.551	399.759	
A.L.Bank Navigatorkonto	250	550	
A.L.Bank driftkonto	350.344	586.700	
Aktiver i alt	**2.847.565**	**3.117.284**	
PASSIVER	**R 20**	**R 21**	**Noter R 21**
Egenkapital	**1.722.773**	**1.771.977**	25
Egenkapitalkonto primo	1.735.655	1.722.773	
Årets resultat efter disponering	-12.883	49.205	
Skyldige omkostninger	**878.130**	**794.751**	26
Løn og personale	745.831	608.827	
Kreditorer	124.397	74.512	
Andre skyldige omkostninger	7.903	111.412	
Henlæggelser	**40.000**	**240.000**	27
Persondataforordningen	40.000	40.000	
Henlæggelse projektforberedelse		100.000	
Henlæggelse ekstra arbejdskraft		100.000	
Hensættelser/projektforpligtelser	**206.663**	**310.555**	28
Sjældne Dag fremover	61.441	45.026	
Sjældne-netværk	72.223	15.281	
Tilbagebet., Danske Patienter/SUM		29.247	
Øvrige hensættelser	50.000	221.000	
Passiver i alt	**2.847.565**	**3.117.284**	

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

REGNSKAB 2021, NOTER

I resultatopgørelsen findes regnskab for 2020 (R 20) og for 2021 (R 21) samt budgettal for 2021 som vedtaget af repræsentantskabet i november 2020 (B 21). Herud over er medtaget reviderede budgettal som godkendt af FU i august 2021 (B rev 21). I noterne er B rev 21 også medtaget, Det skal bemærkes, at budgettallene ikke har været underlagt revision. Afrunding kan betyde, at ikke alle kolonner stemmer præcis til det angivne.

RESULTATOPGØRELSE

Indtægter

1: Offentlige driftstilskud

Fra og med 2018 fordeles Socialministeriets driftslignende udlodningsmidler til handicaporganisationer (ULHAN) i henhold til den nye Lov om udlodning af overskud og udbytte fra lotteri med tilhørende bekendtgørelse mv. Heraf fremgår, at sjældne-området modtager 2,4 pct. af de samlede udlodningsmidler på dette område, fordelt med 50 pct. til sjældne-paraplyorganisation(er) og 50 pct. til sjældne-foreninger. I 2021 modtog Sjældne Diagnoser driftslignende midler fra ULHAN på 1.077.690 kr.:

Driftslignende udlodningsmidler 2021 (ULHAN)	**B rev 21**	**R 21**
Indtægter		
2021 udlodningsmidler, j.nr. 6515-0026	1.077.690	1.077.690
I alt	**1.077.690**	**1.077.690**
Udgifter		
Løn og personale		993.027
Husleje og drift af arbejdspladser		111.030
I alt		**1.104.057**
Finansieret af egne, frie midler 2021		***26.367***

Midlernes anvendelse fremgår af ovenstående tabel, idet midlerne medgår til at dække udgifter i Sjældne Diagnoser, som ikke afholdes inden for projekter eller som på anden måde er finansieret af øremærkede midler. Der er således afholdt løn og andre personalerelaterede udgifter til organisationens drift på i alt 993.027 kr., samt udgifter til husleje og drift af arbejdspladser på i alt 111.030 kr.

Herudover modtog Sjældne Diagnoser i 2021 300.000 kr. i driftslignende midler fra Socialministeriet øremærket Sjældne-netværket, jf. note 13 – i alt er anvendt 292.445 kr.

Alt i alt har Sjældne Diagnoser således modtaget driftslignende midler fra Socialministeriet i 2021 på i alt 1.377.690 kr. Der er også modtaget projektmidler til tilbud i drift, jf. note 4, 13 og 14.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

2: Kontingenter

Kontingenter 2021	B rev 21	R 21
Medlemsforeninger	84.500	84.500
Samarbejdsudvalg	162.500	162.500
I alt	**247.000**	**247.000**

Som det fremgår af tabellen, har Sjældne Diagnoser haft indtægter fra kontingenter på 247.000 kr. i 2021. Antallet af medlemsforeninger var 57, idet én ny forening blev optaget. Sidstnævnte var ikke kontingentpligtig i 2021. Antallet af kontingentbetalende medlemsforeninger var 56.
37 af foreningerne havde under 150 medlemmer og betalte 1.000 kr. i kontingent. 19 af foreningerne havde over 150 medlemmer og betalte 2.500 kr. i kontingent. I alt er betalt 84.500 kr. i kontingent fra medlemsforeningerne til Sjældne Diagnoser.

Samarbejdsudvalget med medicinalvirksomheder har i 2021 haft 13 medlemmer. Hver virksomhed betaler et årligt kontingent på 12.500 kr. for medlemskabet og de aktiviteter, Sjældne Diagnoser afholder for virksomhederne. Følgende virksomheder var medlemmer i 2021: Alexion, Amicus Therapeutics, Chiesi, CSL Behring, EUSAPharma, Genzyme – a Sanofi company, Kyowa Kirin, Norvartis Gene Therapies, Pfizer, Recordati, Roche, Takeda og sobi. Kontingentindtægten fra kontaktudvalget var i alt 162.500 kr.

3: Øvrige indtægter

Det samlede resultat fra fundraising, tilskud fra virksomheder og private bidrag til anvendelse i 2021 blev på i alt 550.942 kr. Sjældne Diagnoser har ikke i årsperioden gennemført indsamlinger.

Resultater af fundraising 2021	B rev 21	R 21
Dir. Otto E & Sigrid Andersen F. Michaelsens Mindelegat		30.000
Familien Hede Nielsen Fond		5.000
Fogs Fond		30.000
Fonden af 17-12-1981		25.000
Heinrich og Laurine Jessens Fond		32.500
Jascha Fonden		70.000
Jascha Fonden		35.000
Jascha Fonden		36.510
Otto Bruuns Fond		35.000
Sct. Georgs Fonden		25.000
Simon Spies Fonden		25.000
Simon Spies Fonden		25.000
Østifterne		50.000
I alt	**450.000**	**424.010**
Øvrige bidrag:	**B rev 21**	**R 21**
Firmaer		
Extreme Running		7.625
Bidrag fra Lamipro A/S		5.000
Jewellery by Amandag		45
I alt	**20.000**	**12.670**

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Privatpersoner m.fl.	**B rev 21**	**R 21**
Apolecia Areata Foreningen		9.125
Minde om Ida Ingerslev - Grethe, Jean og Anita		750
Eleverne fra Uglegaardsskolen		588
Leandertal		1.000
Marcus		300
Donation løb/walk Aarhus d. 11. juli 2021		2.500
Donation fra Solveig Matzen		100.000
I alt	**20.000**	**114.263**
Alt i alt	**490.000**	**550.942**

Anm.: Alt i alt er i resultatopgørelsen medtaget 480.942 kr., idet 2 * 35.000 kr. fra hhv. Otto Bruuns Fond og Jascha Fonden i resultatopgørelsens indtægter er medtaget under 'Tilbud i drift, projektmidler', da disse midler er anvendt til Sjældne-træf.

I 2021 har Østifterne (donation givet i 2020 på 50.000 kr.) og Jascha Fonden (70.000 kr.) givet donationer til de to årlige medlems- og repræsentantskabsmøder. Også bevilling fra Heinrich og Laurine Jessens Fond (32.500 kr.) medgik til medlems- og repræsentantskabsmøde/opfølgnings-temadag, jf. også note 7. Forårs-mødet blev, grundet corona-situationen, afholdt virtuelt, hvor de formelle repræsentantskabshandlinger fandt sted. Mødet blev suppleret med en opfølgnings-temadag for repræsentanterne i august med fremmøde, hvor marts-mødets programelementer omkring erfaringsudveksling, opkvalificering mv. blev gennemført. November-mødet blev afholdt som planlagt.

Jascha Fonden har betænkt os med 36.150 kr. til at finansiere udgifter i forbindelse med tilstedeværelse på Health- og Rehabmesse. Heraf er anvendt 32.999 kr., jf. også note 11 – det overskydende beløb går til at dække relaterede udgifter.

Donationerne fra hhv. Otto Bruuns Fond (35.000 kr., givet i 2019) og fra Jascha Fonden (35.000 kr., givet i 2020) er fuldt ud anvendt til temadag for Sjældne-netværket, Sjældne-træf 2021.

Jascha Fonden har givet 31.000 kr. målrettet temadag, som ikke kunne afholdes – vi har fået lov til i stedet at anvende donationen til Sjældne-træf 2022. Fogs Fond har givet 20.000 kr. målrettet temadag, som vi også har fået lov til at anvende til samme formål i 2022. Heinrich og Laurine Jessens Fond har givet 100.000 kr. målrettet repræsentantskabsmøder mv. og der er givet tilsagn om at kunne anvende disse midler til samme formål i 2022. Østifterne har givet 70.000 kr. målrettet repræsentantskabsmøder og der er givet tilsagn om at kunne anvende disse midler til samme formål i 2022.

Endvidere har vi fået bidrag fra firmaer og privatpersoner i større omfang end vanligt. Det grunder både i flere bidrag og i ét stort, privat bidrag på 100.000 kr. Det er første gang, Sjældne Diagnoser modtager så mange og så stort et bidrag og vi takker mange gange for tilliden. Samtidig sender vi en stor tak til alle vore bidragydere – fonde, legater, virksomheder og privatpersoner. Pengene går direkte til konkrete aktiviteter, til det interessevaretagende arbejde og til større synlighed omkring sjældne sygdomme og handicap.

Bidrag fra medicinalvirksomheder

Sjældne Diagnoser har i 2021 ikke modtaget bidrag fra medicinalvirksomheder, bortset fra kontingenter til Samarbejdsudvalget, jf. note 2.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

4: Tilbud i drift og projekter

Fra og med 2019 har Sjældne Diagnoser fået nye projektmidler fra Sundhedsministeriet til **empowerment-fremmende tiltag** til anvendelse 2018/19 – 2021 på i alt 5,4 mio.kr. Disse midler benævnes i det følgende de **'nye midler'** og anvendes i flere forskellige projekter. Der er pr. september 2021 opnået tilsagn fra Sundhedsministeriet til at anvende uforbrugte midler til empowermentskabende tiltag i 2022.

Sjældne Diagnoser har i 2021 haft følgende projekter / arbejdsområder med hel eller delvis øremærket finansiering:

- Sjældne-netværket, der modtager permanent driftstilskud fra Socialministeriet på 300.000 kr. pr. år. Herud over fundraises private midler til afholdelse af Sjældne-træf. I perioden 2020-2021 er finansieret temadag(e) af 'de nye midler' fra Sundhedsministeriet. Se note 13
- Navigator-projektet, der tidligere har haft egne projektmidler. I perioden 2. halvår 2019 – 2021 er netværksmøder og anden mødeaktivitet for navigatorerne blevet finansieret af de 'nye midler' fra Sundhedsministeriet. Se note 14
- Helpline, der i perioden 2016-2020 blev udviklet og drevet med midler fra TrygFonden (2016 – 2020) og den statslige satspulje på sundhedsområdet (2017 – 2020). I perioden 2019-2021 finansieres Helpline også af de 'nye midler' fra Sundhedsministeriet, idet disse midler i 2021 har være eneste finansieringskilde til Helpline. Midlerne er både gået til den direkte rådgivningsindsats samt til Helplines hjælpefunktioner, se note 15
- Udbygning af Helplines rådgivning med online rådgivning under corona-pandemien 2020-2021 finansieret af midler fra Sundhedsministeriet, givet gennem Danske Patienter. Se note 15
- Bisidder-projekt, der i perioden 2018 – 2021 udvikles og drives af midler fra TrygFonden. Se note 17.
- Info-projektet Mere Information, der i perioden 2019 – 2021 er finansieret af de 'nye midler' fra Sundhedsministeriet. Se note 18
- Sjældne-dagen, der markeres stort i skudår og mere beskedent i andre år. Se note 19.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Udgifter

5: Sekretariatsudgifter

Sekretariatsudgifterne består af løn og andre personaleomkostninger samt husleje og drift af arbejdspladser i Handicaporganisationernes Hus. Der har i 2021 været 6,51 præsterede lønnede årsværk i sekretariatet. Fraregnet flexjob-timer og barselstimer, der ikke præsteres, er der tale om 5,45 årsværk. Ultimo 2021 var årsværkene fordelt på 11 ansatte i sekretariatet, heraf én på barsel.

Sjældne Diagnoser har til huse i Handicaporganisationernes Hus i Høje Taastrup. Her betales husleje plus drift af arbejdspladser, incl. IT-service, print og kopi, rengøring og vedligehold mv. Den samlede pris pr. årsværk var i 2021 73.491 kr.

Sekretariatsudgifterne for 2021 fremgår af nedenstående tabel:

Sekretariatsudgifter 2021	**B rev 21**	**R 21**
Løn- og personaleudgifter:		
Generel sekretariatsdrift	1.055.400	993.027
Projekter og øremærkede midler	2.254.600	2.068.594
Korrektion	-110.000	
Samlede løn- og personaleudg.	**3.200.000**	**3.061.621**
Husleje og arbejdspladser:		
Generel sekretariatsdrift	145.215	111.030
Projekter og øremærkede midler	297.685	289.501
Samlede udgifter til husleje og arbejdspladser	**442.900**	**400.531**
Sekretariatsudgifter alt i alt	**3.642.900**	**3.462.152**

Der er anvendt i alt 1.104.057 kr. på den generelle sekretariatsdrift og 2.358.095 kr. inden for projekterne/øremærkede formål, i alt 3.462.152 kr. Det skal bemærkes, at ressourcer anvendt på drift af Sjældne-netværket i denne opstilling er medtaget under "projekter og øremærkede midler".

6: Administration

Der har i 2021 været anvendt 141.629 kr. til administration fordelt på følgende udgiftsposter:

Administrationsomkostninger	**B rev 21**	**R 21**
Revisor		43.688
Abonnementer		3.750
Erhvervs- og rejseforsikring		3.493
Kontorhold og tryksager		8.264
Porto og gebyrer		12.754
Telefoni, internet og webhotel		17.056
Kopiudgifter		3.569
Mindre anskaffelser og software		46.432
Mødeforplejning		195
Gaver og blomster, andet		2.428
I alt	**125.000**	**141.629**

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Der er foretaget mindre anskaffelser og software i større omfang end tidligere, bl.a. for at sikre medarbejderne tilstrækkeligt med computerkraft. Det er fortrinsvis denne post, der fører til budgetoverskridelsen, ligesom der er anvendt flere penge på kontorhold og tryksager end tidligere. Også ekstra udgifter til sikker mail i forbindelse med skift af leverandør bidrager til overskridelsen.

Revisionsudgiften på årsregnskabet er 43.668 kr. Endvidere er der revisionsudgifter på de projekter, hvor der skal leveres årlige eller afsluttende regnskaber. I 2021 drejer det sig om

- Sjældne-netværket, hvor der skal aflægges selvstændigt regnskab for driftsmidler, jf. note 13 – 18.188 kr.
- De 'nye midler', jf. note 15 – 41.500 kr.
- TrygFondsmidler til brug for bisidderkorps, jf. note 20 – 17.500 kr.

Alt i alt er der i 2021 anvendt 120.856 kr. på revision.

7: FU og repræsentantskab

Der er i 2021 anvendt i alt 173.883 kr. på FU- og repræsentantskabsmøder, jf. nedenstående tabel:

FU og repræsentantskab	B rev 21	R 21
FU, rejser		1.460
FU, ophold og fortæring mv.		5.813
FU i alt	**20.000**	**7.273**
Repræsentantskab, rejser		9.644
Repræsentantskab, ophold og fortæring		151.883
Repræsentantskab, andet		5.082
Repræsentantskab i alt	**150.000**	**166.610**
FU og repræsentantskab i alt	**170.000**	**173.883**

Budgetafvigelsen omkring FU grunder i øget brug af virtuelle møder som følge af corona-situationen. Budgetafvigelsen omkring repræsentantskabsmøder grunder i, at udgifter til opfølgnings-temadag afholdt i august 2021 er bogført som udgifter henhørende til repræsentantskabsmødet afholdt i marts, jf. også bemærkninger herom i note 3. I budgetrevisionen var udgifter til temadagen medtaget under (andre) aktiviteter, jf. note 10.

En stor tak til Østifterne, Jascha Fonden og Heinrich og Laurine Jessens Fond for at bidrage til finansiering af repræsentantskabsmøder og opfølgningstemadag. Disse møder er kernen i Sjældne Diagnosers indre liv og skaber rammen for både den demokratiske proces og for udveksling af erfaringer, opkvalificering mv.

8: Aktiviteter, nationale møder

Der blev i 2021 i alt anvendt 4.984 kr. på nationale møder mv.:

Aktiviteter og nationale møder	B rev 21	R 21
Temadag		
Diverse nationale møder		3.424
Møder i Samarbejdsudvalget		1.560
I alt	**90.000**	**4.984**

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Budgetafvigelsen grunder i, at udgifter til temadag er medtaget under note 8, jf. også note 3 og 8.

9: Synlighed

Der blev i 2021 anvendt i alt 45.502 kr. på synlighed, jf. nedenstående tabel:

Synlighed	B rev 21	R 21
Årsberetning		4.628
Health- og Rehabmesse		32.999
Andre aktiviteter		7.875
Synlighed i alt	**40.000**	**45.502**

En stor tak til Jascha Fonden, der har finansieret deltagelse i Health- og Rehabmessen.

10: Kontingenter for Sjældne Diagnoser

Sjældne Diagnoser har i 2021 fortsat været medlem af Danske Patienter (kontingent: 34.583 kr.), af EURORDIS (kontingent: 4.470 kr.) samt af brancheorganisationen Dansk Erhverv (kontingent: 18.209 kr.). Der er alt i alt anvendt 57.262 kr. på kontingenter for Sjældne Diagnoser.

11: Tilskud andre

Der var på denne post budgetteret med en udgiftsramme på 10.000 kr. som ikke er bragt i anvendelse.

12: Internationalt arbejde

Sjældne Diagnosers deltagelse i nordiske og andre internationale møder i 2021 har grundet corona-pandemien været begrænset til online deltagelse og der har ikke været udgifter til internationalt arbejde.

13: Sjældne-netværket

Sjældne-netværket finansieres af en driftsbevilling fra Socialministeriet på 300.000 kr. årligt og i 2021 blev anvendt 292.445 kr. på Sjældne-netværkets drift – der var uforbrugte midler fra 2020 på 2.223 kr. til drift og derfor resterer 9.778 kr. af driftsbevillingen i 2021 til anvendelse i 2022.

Af 'de nye midler' fra Sundhedsministeriet var i det reviderede budget afsat i alt 163.000 kr. til anvendelse i 2021 til udvikling og afprøvning af temadage målrettet Sjældne-netværkets medlemmer. Det lykkedes at gennemføre én temadag, mens en anden temadag måtte aflyses. De tilmeldte deltagere til den aflyste temadag blev inkluderet i Sjældne-træffet. I alt blev anvendt 46.107 kr. af 'de nye midler'.

Der fundraises til årlige Sjældne-træf for netværket og i 2019 bidrog Otto Bruuns Fond med 35.000 kr. og i 2020 bidrog Jascha-fonden med 35.000 kr. – begge donationer blev anvendt på Sjældne-træffet i 2021. Der var udgifter i forbindelse med Sjældne-træffet på i alt 85.351 kr. – budgetoverskridelsen skyldes bl.a., at deltagere fra aflyst temadag finansieret af 'de nye midler', blev inkluderet i Sjældne-træffet.

Der blev i 2021 således anvendt i alt 428.760 kr. på Sjældne-netværket. En samlet oversigt over bevillinger og forbrug i 2021 er vist i tabelform nedenfor:

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Sjældne-netværket	B rev 21	R 21
Driftsmidler, j.nr. 5667-0001		
Indtægter		
Driftsmidler	300.000	
Hensatte driftsmidler fra 2020	2.223	
Til anvendelse i alt driftsmidler	**302.223**	
Udgifter		
Løn	230.000	220.659
Husleje og drift af arbejdsplads	34.250	36.901
Lægefaglig bistand	10.000	0
Statusworkshop	5.000	4.085
Information og licens	5.000	12.613
Revision og adm.	15.750	18.188
I alt	**300.000**	**292.445**
Til anvendelse 2022, driftsmidler		***9.778***
'Nye midler', SUM, sagsnr. 1903934	**B rev 21**	**R 21**
Indtægter		
'Nye midler'	163.000	
Til anvendelse i alt nye midler	**163.000**	
Udgifter		
Løn	37.000	
Husleje og drift af arbejdsplads	5.000	
Aktiviteter	115.000	46.107
Information	6.000	
I alt	**163.000**	**46.107**
Søges overført til anvendelse 2022, 'nye midler'		***116.893***
Fundraisede midler til Sjældne-træf	**B rev 21**	**R 21**
Indtægter		
Fundraisede midler til anvendelse 2021	70.000	
Til anvendelse i alt fundraisede midler	**70.000**	
Udgifter		
Sjældne-træf	70.000	85.351
I alt	**70.000**	**85.351**
Finansieres af egne, frie midler		***15.351***

Ift. drift er henlagt yderligere 5.503 kr., så der i alt driftsmidler 15.281 kr. til rådighed i 2022.02.09

De uforbrugte midler fra de 'nye midler' søges overført til empowermentskabende tiltag i 2022.

14: Navigator-indsats

Driften af navigator-indsatsen har ikke sin egen bevilling, idet udgifter til driften i forbindelse med navigator-opgaver finansieres under Helpline/de frivilliges udgifter. Af de 'nye midler' fra Sundhedsministeriet kan imidlertid finansieres netværks- og andre møder for navigatorkorpset. Det reviderede budget for 2021 var 55.000 kr., hvoraf 31.425 kr. er blevet anvendt:

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Navigatorer	B rev 21	R 21
Indtægter		
'Nye midler' fra SUM, sagsnr. 1903934	55.000	
Hensatte nye midler fra SUM		
I alt	**55.000**	
Udgifter		
Temadage, møder mv.	55.000	31.425
I alt	**55.000**	**31.425**
Uforbrugte midler, 'nye midler'		***23.575***

De uforbrugte 'nye midler' søges overført til empowermentskabende tiltag i 2022.

15: Helpline, incl. hjælpefunktioner og online rådgivning

Pr. 1. april 2016 startede projekt Helpline, med åbning af rådgivning mv. d. 1. oktober 2016. Projektet er blevet finansieret af en donation fra TrygFonden på 3 mio.kr. (2016 – 2020) og af en bevilling fra satspuljen på sundhedsområdet på 1,5 mio.kr. (2017 – 2020). Pengene fra TrygFonden har strakt længere end budgetteret og i forbindelse med 'de nye midler' fra Sundhedsministeriet er der fundet finansiering til Helpline i 2019 - 2022, idet disse midler været eneste finansieringskilde til Helplines grundydelser i 2021. Midlerne er både gået til den direkte rådgivningsindsats samt til Helplines hjælpefunktioner.

Herud over har det i 2021 været muligt at tilbyde online rådgivning mv. finansieret af en bevilling fra Sundhedsministeriet, givet gennem Danske Patienter.

I 2021 er anvendt i alt 1.695.450 kr. på Helpline, understøttelse af Helpline samt online rådgivning:

Helpline		
Indtægter, 'nye midler', sagsnr. 193934	**B rev 21**	**R 21**
Helpline	1.000.000	
Understøttelse af rådgivning i Helpline	390.000	
Indtægter, 'online rådgivning',		
Bevilling gn. Danske Patienter/SUM	396.940	
Til anvendelse i alt	**1.786.940**	
Udgifter Helpline, 'nye midler'		
Lønudgifter	816.000	773.917
Husleje og drift af arbejdspladser	117.500	99.527
Medlemskab Rådg.Danmark	6.500	6.250
Frivillige og supervision	60.000	58.328
I alt	**1.000.000**	**938.022**
Uforbrugte midler, 'nye midler'	**0**	***61.978***
Udgifter understøttelse af rådgivning i Helpline, 'nye midler'	**B rev 21**	**R 21**
Lønudgifter	265.000	253.573
Husleje og drift af arbejdspladser	37.000	45.803
Informationsindsats	10.000	15.365

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVH5N-P1BKH-6XE0U

Temadage	25.000	13.017
Anskaffelser / vedligehold / dok.system /licencer	15.000	19.307
Andet	4.000	1.138
Administration, andet	34.000	41.500
I alt	**390.000**	**389.704**
Uforbrugte midler, 'nye midler'	***0***	***296***
Indtægter online rådgivning	**B rev 21**	**R 21**
Tilskud Danske Patienter/Sundhedsministeriet	396.971	
I alt	**396.971**	
Udgifter online rådgivning		
Lønudgifter	301.600	281.061
Husleje og drift af arbejdspladser	35.135	33.279
Anskaffelser	25.000	20.752
Ekstra supervision og andre udgifter	36.500	32.632
I alt	**398.235**	**367.724**
Uforbrugte midler, tilbagebetales	***1.264***	***29.247***

De uforbrugte midler fra 'De nye midler' søges overført til empowermentskabende tiltag i 2022. De uforbrugte midler fra bevillingen fra Danske Patienter/Sundhedsministeriet forventes krævet tilbagebetalt.

16: Patientuddannelse

Der har i 2021 ikke været udgiftskrævende aktivitet på dette område.

17: Bisidder-projekt

En donation fra TrygFonden har gjort det muligt for Sjældne Diagnoser i projektform at udvikle og afprøve et frivilligt Sjældne-bisidderkorps i tilknytning til Helpline 2018 - 2021.

Bisidderprojekt	**B rev 21**	**R 21**
Indtægter		
TrygFonden, ID 124632	243.880	243.880
Hensatte midler, TrygFonden	22.998	22.998
Andre indtægter	7.922	
I alt	**274.800**	**266.878**
Udgifter		
Uddannelsesprogram + workshop		
Aktiviteter (temadag)	22.000	17.123
Omk.dækning, møder og anerkendelser	18.000	14.185
Information	6.000	12.968
Løn	185.000	188.075
Husleje og drift af arbejdsplads	25.900	21.070
Slutrevision	17.500	17.500
Andet	400	
I alt	**274.800**	**270.921**
Finansieret af egne, frie midler		***-4.043***

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Der er i 2021 anvendt i alt 270.921 kr. til bisidder-formål, her af 266.878 kr. finansieret af TrygFondens donation. Bisidder-projektet sluttede med udgangen af 2021. En stor tak til TrygFonden for at hjælpe os i gang med de frivillige sjældne-bisiddere, som der er stor efterspørgsel efter. Ambitionen er at forankre bisidder-korpset som en del af fremtidens Helpline.

18: Info-projekt 'Mere information'

I 2019 blev opstartet nyt info-projekt, inden for hvilket der i perioden 2019 -2021 er udviklet nyt informationsmateriale samt revideret hjemmeside med særligt blik for vidensformidling inden for en samlet ramme på 1.047.000 kr. Projektet finansieres af 'de nye midler' fra Sundhedsministeriet. I 2021 var det reviderede budgettal for denne indsats i alt 460.000 kr. Der blev anvendt i alt 441.049 kr.

Info-projekt 'Mere information'	B rev 21	R 21
Indtægter		
Nye midler' fra SUM, sagsnr. 1903934	460.000	
I alt	**460.000**	
Udgifter		
Informationsmedarbejder, løn	380.000	351.310
Husleje og drift af arbejdsplads	50.000	52.920
Informationsindsats	25.000	31.640
Anskaffelser / licenser	5.000	5.179
I alt	**460.000**	**441.049**
Uforbrugte midler, 'nye midler'		***18.951***

De uforbrugte 'nye midler' søges overført til empowermentskabende tiltag i 2022.

Ambitionen er at forankre væsentlige dele af den øgede informationsindsats som en del af den fremtidige, samlede empowermentskabende indsats.

19: Sjældne-dag 2021

I 2021 var det en "lille" Sjældne-dag, som blev markeret med et virtuelt event samt udgivelse af 'Guldportrætterne' fra 2020. Til sidstnævnte formål var fra Sjældne-dagen 2020 hensat 16.415 kr., som optages til finansiering af opsætning og tryk af 'Guldportrætterne':

Sjældne-dagen 2021	B rev 21	R 21
Indtægter		
Hensat formidling guldportrætter	16.415	
I alt	**16.415**	
Udgifter		
Guldportrætter, publikation		18.759
Andre udgifter		1.657
I alt		**20.416**
Finansieret af egne, frie midler		***-4.001***

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Der er til anvendelse til senere Sjældne-dage hensat 45.026 kr., jf. balancen, note 28.

20: Fortæl dig fri

Der har i 2021 ikke været udgiftskrævende aktiviteter omkring empowerment-aktiviteten 'Fortæl dig fri'.

21: Renter og gebyrer

Denne post indeholder negative bankrenter på 5.305 kr. og andre renter på 409 kr., i alt 5.714 kr.

Resultatdisponering

22: Årets resultat

Årets resultat efter renter og gebyrer er et overskud på 249.205 kr. Der henlægges 100.000 kr. til projektforberedelse samt 100.000 kr. til ekstra arbejdskraft. 49.205 kr. overføres til egenkapitalen

BALANCE

Aktiver

23: Tilgodehavender

Under denne konto står mellemregninger, tilgodehavender samt deposita, i alt 2.123.944 kr. Den største post udgøres af ´Til gode projekter', som udgør i alt 1.846.307 kr., som er midler anvendt af 'de nye midler' fra Sundhedsministeriet i 2021 og som udbetales fra Sundhedsministeriet til Sjældne Diagnoser efter regnskabsaflæggelse.

24: Likvide beholdninger

Sjældne Diagnosers likvide midler er spredt udover en række konti i flere banker. Dels fordi hvert projekt med involvering af offentlige midler skal have sin egen konto. Og dels fordi Sjældne Diagnosers likvide beholdninger overstiger indskydergarantien. I alt havde Sjældne Diagnoser ved udgangen af 2021 993.340 kr. i likvide beholdninger.

Passiver

25: Egenkapital

Årets resultat efter henlæggelser overføres til egenkapitalen, som herefter udgør 1.771.977 kr.

26: Skyldige omkostninger

Denne post udgøres af skyldige omkostninger i forhold til løn og personale, til kreditorer og modtagne forudbetalinger, i alt 777.251 kr.

27: Henlæggelser

Under denne post medtages beløb henlagt til bestemte formål, jf. også note 22. Der er i alt henlagt 240.000 kr. til bestemte formål.

28: Hensættelser/ projektforpligtelser

Denne post udgøres af bevillinger / opsparede midler, som endnu ikke er bragt i anvendelse, jf. specifikationerne. I alt står der 328.055 kr. under posten.

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

PENNEO

Underskrifterne i dette dokument er juridisk bindende. Dokumentet er underskrevet via Penneo™ sikker digital underskrift. Underskrivernes identiteter er blevet registereret, og informationerne er listet herunder.

"Med min underskrift bekræfter jeg indholdet og alle datoer i dette dokument."

Birthe Byskov Holm
Formand
På vegne af: Sjældne Diagnoser
Serienummer: PID:9208-2002-2-964316066367
IP: 152.115.xxx.xxx
2022-03-01 08:08:36 UTC
NEM ID

Mia Maria Rosdahl Hansen
Forretningsudvalgsmedlem
På vegne af: Sjældne Diagnoser
Serienummer: PID:9208-2002-2-242602429277
IP: 80.208.xxx.xxx
2022-03-01 09:56:32 UTC
NEM ID

Thorkild Beck Pedersen
Forretningsudvalgsmedlem
På vegne af: Sjældne Diagnoser
Serienummer: PID:9208-2002-2-635040677011
IP: 83.137.xxx.xxx
2022-03-01 12:46:42 UTC
NEM ID

Preben Sindt
Kasserer
På vegne af: Sjældne Diagnoser
Serienummer: PID:9208-2002-2-938633429115
IP: 83.151.xxx.xxx
2022-03-01 13:43:31 UTC
NEM ID

Liselotte Wesley Andersen
Næstformand
På vegne af: Sjældne Diagnoser
Serienummer: PID:9208-2002-2-703927742434
IP: 188.181.xxx.xxx
2022-03-01 17:28:29 UTC
NEM ID

Kim Larsen
Statsautoriseret revisor
På vegne af: Beierholm
Serienummer: CVR:32895468-RID:34629841
IP: 212.98.xxx.xxx
2022-03-01 20:36:19 UTC
NEM ID

Lene Holgersen Lind
Intern revisor
På vegne af: Sjældne Diagnoser
Serienummer: PID:9208-2002-2-936670439394
IP: 5.33.xxx.xxx
2022-03-02 08:37:36 UTC
NEM ID

Penneo dokumentnøgle: TNFXH-XVFA6-3WJJT-NVHSN-P1BKH-6XE0U

Dette dokument er underskrevet digitalt via **Penneo.com**. Signeringsbeviserne i dokumentet er sikret og valideret ved anvendelse af den matematiske hashværdi af det originale dokument. Dokumentet er låst for ændringer og tidsstemplet med et certifikat fra en betroet tredjepart. Alle kryptografiske signeringsbeviser er indlejret i denne PDF, i tilfælde af de skal anvendes til validering i fremtiden.

Sådan kan du sikre, at dokumentet er originalt
Dette dokument er beskyttet med et Adobe CDS certifikat. Når du åbner dokumentet i Adobe Reader, kan du se, at dokumentet er certificeret af **Penneo e-signature service <penneo@penneo.com>**. Dette er din garanti for, at indholdet af dokumentet er uændret.

Du har mulighed for at efterprøve de kryptografiske signeringsbeviser indlejret i dokumentet ved at anvende Penneos validator på følgende websted: **https://penneo.com/validate**