

ÅRSREDOVISNING

för

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

Styrelsen får härmed avlämna årsredovisning för räkenskapsåret 2022-01-01 - 2022-12-31

Innehåll	Sida
- förvaltningsberättelse	2
- resultaträkning	5
- balansräkning	6
- noter	8
- underskrifter	9

FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor, SEK.

Verksamheten

Stiftelsens organisation och ändamål

Stiftelsen har som ändamål, enligt första paragrafen i stadgarna, att samla in medel och ge stöd åt vetenskaplig forskning angående neuromuskulära sjukdomar och deras behandling. Forskningen skall bedrivas i Västsverige. Stiftelsen har under året erhållit gåvor och minnesgåvor som delats ut till forskningsprojekt.

Styrelsens sammansättning under året:

Ordförande:	Christopher Lindberg
Ledamöter:	Eva Östholm de Coursey Margaretha Andersson (t o m mars 2022) Lars Blomqvist Hans Lundahl Karsten Bech (fr o m oktober 2022)
Suppleanter:	Madelene Axelsson Anders Oldfors
Revisor:	Kristian Thore, aukt. revisor

Styrelsesammanträden: Styrelsen har under året hållit 3 protokollförda styrelsemöten, samtliga har ägt rum både fysiskt och digitalt.

Utdelning av forskningsmedel

Inga forskningsmedel betalades ut under 2022.

Väsentliga händelser under året

Ingen verksamhet bedrevs under året. På grund av Covid har det inte varit möjligt att planera långsiktigt. I oktober erhöll Muskelfonden en gåva på 3 000 000 kr att användas till att möjliggöra medicinsk forskning om framför allt muskeldystrofier.

Redovisning av utbetalda forskningsmedel 2021

1. Fortsättningsprojekt

Kartläggning av ärftlighet och sjukdomsframkallande mekanismer bakom ovanliga ärftliga muskelsjukdomar - genetiska analyser.

Huvudsökande för del av projektet Carola Hedberg-Oldfors

Jag emottog tacksamt 225 000 kr på ansökan 2021 från muskelfonden, pengarna har förvaltats av Göteborgs universitet.

Vid ansökan 2021 ansökte jag om pengar för att kunna utföra genetiska analyser på patienter med misstänkt muskelsjukdom som t.ex. muskeldystrofier och försöka kartlägga den bakomliggande genetiska defekten hos dessa patienter.

Vi har nu med erhållit bidrag utfört genetiska analyser på flera patienter där vi nu har mycket data som måste undersökas mer i detalj, för att komma fram till den exakta genetiska förändringen, som ger upphov till sjukdom. Dessa studier pågår. Vidare håller vi på att undersöka vissa genetiska fynd med funktionella analyser.

Carola Hedberg-Oldfors Göteborg den 9 december 2022

2. Redovisning av forskningsbidrag ur Muskelfonden 2021

För kvalitetsprojektet med titel;

Validering av bedömningsinstrumentet Performance of upper limb (PUL 2.0) vid Limb-girdle muskeldystrofi (LGMD) och Beckers muskeldystrofi (BMD).

Huvudman och sökande;

Ulrika Edofsson Specialistarbetsterapeut Regionhabiliteringen/Neuromuskulära teamet, Drottning Silvias barnsjukhus.

Endast en mindre summa av bidraget har utnyttjats under 2022, då projektet startats med påbörjad insamling av data på Regionhabiliteringen/Neuromuskulära teamet barn. Undertecknad har träffat totalt 9 barn för första undersökning baseline, 6 barn med LGMD och 3 barn med BMD har undersökts med PUL 2.0 och PUL 1.2 inom ramen för kvalitetsprojektet, sammanlagd tid ca 8 timmar.

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

Projektet har inte kunnat introducerats på Neuromuskulärt Centrum under 2022 på grund av yttre omständigheter med personalomsättning under året. En medsökande är föräldraledig och en medsökande har avslutat sin tjänst. Nuvarande arbetsterapeuter är positiva till medverkan men har ännu inte kunnat introduceras och påbörjat insamling av data då utbildning behövs i instrumentets båda versioner och den ordinarie verksamheten på Neuromuskulärt centrum har prioriterats under året.

Undertecknad hoppas att Muskelfonden har förståelse för denna försening och undertecknad ansöker om förlängning av utnyttjande av forskningsbidraget under 2023. Under 2023 kommer fortsatt insamling ske av baseline data för ytterligare 6 barn, utföra introduktion och utbildning av instrumenten på Neuromuskulärt centrum samt påbörja insamling av baseline data för vuxenpopulationen.

Ny redovisning planeras om 1 år, under dec 2023.

Ulrika Edofsson, Specialarbetsterapeut, Regionhabiliteringen/Neuromuskulära teamet
Drottning Silvias barnsjukhus

3. Rapport avseende ett delarbete inom forskningsstudien "Dystrofia Myotonika typ 1 (DM1) - analys av funktion och aktivitet samt livskvalitet mätt med självskattningsskalor".

Delarbete: Kartläggning och analys av mag-tarmsymptom och sväljningssvårigheter hos patienter med DM1. Arbetet skall leda till en magisteruppsats vid Sahlgrenska Akademien vårterminen 2023.

DM1 är en neuromuskulär sjukdom som drabbar flera organ i kroppen. Förutom muskelsvaghet och muskelstelhet, ses även symptom från hjärta, hjärna, ögon och mag-tarmkanalen. Även musklerna som används vid tuggning och sväljning är påverkade av sjukdomen. Det saknas kunskap inom området och mot bakgrund av detta är det viktigt att ytterligare forskning bedrivs, för att på sikt kunna ge bättre behandling till dessa patienter.

I ovan nämnda studie ingår 128 vuxna patienter med DM1, 62 män och 66 kvinnor. Patienterna har fått svara på ett flertal enkäter med självskattningsskalor avseende mag-tarmsymptom, sväljningssvårigheter och livskvalitet m.m.

I samband med besök på NMC genomfördes bl a mätning av längd och vikt, test av muskelstyrka och kognitiv funktion. Dessa undersökningar utfördes av forskningssjuksköterska, läkare, arbetsterapeut och fysioterapeut. Den första delen av studien genomfördes 2018 - 2019, och data finns tillgängliga. Det är dessa data som utgör grunden för magisteruppsatsen. Syftet med den är att kartlägga förekomst av mag-tarmsymptom och sväljningssvårigheter hos patienter med DM1, samt undersöka om det finns något samband mellan mag-tarmsymptom respektive sväljningssvårigheter med kön, BMI, sjukdomsgrad och livskvalitet.

Signe Gottfridsson, Leg dietist, Enheten för Klinisk nutrition och Neuromuskulärt centrum
Sahlgrenska Universitetssjukhuset

4. Vetenskaplig rapport

Undertecknad har hösten 2021 tilldelats ett forskningsbidrag om 300 000 kr från Muskelfonden för:

"Kartläggning av ärftlighet och sjukdomsframkallande mekanismer bakom ovanliga ärftliga muskelsjukdomar - cellbiologiska analyser". Dessa medel har tacksamt emottagits och möjliggjort vår fortsatta forskning inom en sjukdom som vi var först att beskriva: Polyglucosan body myopathy 1 OMIM # 615895: Nilsson, J., Schoser, B., Laforet, P., Kalev, O., Lindberg, C., Romero, N. B., Davila Lopez, M., Akman, H. O., Wahbi, K., Iglseder, S., Eggers, C., Engel, A. G., Dimauro, S., and Oldfors, A. (2013) Polyglucosan body myopathy caused by defective ubiquitin ligase RBCK1. *Ann Neurol* 74, 914-919.

Vi har nu genom mikrodisektion och masspektometri analyserat innehållet i den upplagrade substansen. Arbetet har kunnat slutföras tack vare medel från muskelfonden och är publicerat:

Thomsen, C., Malfatti, E., Jovanovic, A., Roberts, M., Kalev, O., Lindberg, C., and Oldfors, A. (2022) Proteomic characterisation of polyglucosan bodies in skeletal muscle in RBCK1 deficiency. *Neuropathol Appl Neurobiol* 48, e12761

Anders Oldfors, MD, PhD, Professor, Sahlgrenska Akademien

5. Kartläggning av ärftlighet och sjukdomsframkallande mekanismer bakom ovanliga ärftliga muskelsjukdomar - klinisk karaktärisering, barnneurologi

Projektredovisning för 2022:

Till projektet finns knutet en specialist i barnneurologi som är doktorand.

Medlen har gått till att finansiera forskningstid. Projektet framskrider kontinuerligt.

Utveckling:

Delprojekt 1. Epidemiologisk studie. En bruttolista av patienter med kongenital myopati och kongenitala muskeldystrofier i Västsverige har identifierats. Journalgenomgång pågår för att fylla i CRF med målsättning att bli färdig under 2022 för sammanställning under våren 2023 och inskickning av manuskript till sommaren 2023.

Delprojekt 2. Nya gener. En historisk kohort av oklar patienter har identifierats. Efteranalys med helgenomsekvensering och bioinformatisk genomgång pågår. Metodarbete kring RNA-sekvensering av muskelvävnad pågår.

Delprojekt 3. COMPIS: behandlingsstudie med salbutamol vid kongenital myopati. Studien startade v 43 2021. 21 patienter har identifierats och informerats. Hittills har 9 patienter inkluderats i studien enligt studieprotokollet. V 43 planeras ytterligare 5 patienter att inkluderas och de sista patienterna kommer att inkluderas v 8 2023. Planerat avslut av studien är v. 32 2024.

Resultat:

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

Projektet är fortfarande i tidig fas av datainsamling eller sammanställning. Vi räknar med att ett första manuskript avseende epidemiologi kommer vara färdigt till sommaren 2023.

COMPIS-studien har kommit igång. Biverkningarna har varit acceptabla. Ett flertal familjer har rapporterat tydlig positiv effekt, vilket är jättespännande!

Niklas Darin 230108

6. Kartläggning av ärftlighet och sjukdomsframkallande mekanismer bakom ovanliga ärftliga muskelsjukdomar - klinisk karaktärisering, vuxenneurologi

Huvudsökande för del av projektet: Christopher Lindberg, docent/överläkare

Undertecknad har tacksamt tagit emot anslaget, men har på grund av bemanningsskäl på kliniken inte kunnat utnyttja detta anslag. Jag har därför ansökt om uppskov av utnyttjandet under hösten 2022.

Christopher Lindberg

Företagets säte är Göteborg

Främjande av ändamålet

Stiftelsen har enligt första paragrafen i stadgarna samlat in medel för att ge stöd åt vetenskaplig forskning angående neuromuskulära sjukdomar och deras behandling. Forskningen har bedrivits i Västsverige. Stiftelsen har under året erhållit gåvor och minnesgåvor som delats ut till forskningsprojekt.

Resultat och ställning

Årets ökning av verksamhetsintäkter beror i huvudsak på en större gåva.

Flerårsjämförelse*

Beloppen i Flerårsjämförelse visas i KSEK

	2022	2021	2020	2019	2018
Ändamålskostnader	0	1707	1550	500	100
Verksamhetsintäkter	3026	270	3049	542	75
Ändamålskostnader/Verksamhetsintäkter	0	633	51	92	133

Förändringar i eget kapital

	Ändamålsbest. medel	Fritt eget kapital
Belopp vid årets ingång	0	53 140
Årets vinst		2 944 095
Belopp vid årets utgång	0	2 997 235

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

RESULTATRÄKNING

	Not	2022-01-01 2022-12-31	2021-01-01 2021-12-31
Bruttoresultat	2	2 943 106	-1 470 688
Personalkostnader	3	<u>0</u> 0	<u>0</u> 0
Verksamhetsresultat		2 943 106	-1 470 688
Resultat från finansiella poster			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter		<u>989</u> 989	<u>0</u> 0
Resultat efter finansiella poster		2 944 095	-1 470 688
Årets resultat		2 944 095	-1 470 688

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

BALANSRÄKNING

	Not	2022-12-31	2021-12-31
TILLGÅNGAR			
Anläggningstillgångar			
Finansiella anläggningstillgångar			
Andra långfristiga värdepappersinnehav	4	<u>4 964 907</u>	<u>2 464 907</u>
		4 964 907	2 464 907
Summa anläggningstillgångar		4 964 907	2 464 907
Omsättningstillgångar			
Kassa och bank			
Kassa och bank		<u>702 010</u>	<u>165 551</u>
		702 010	165 551
Summa omsättningstillgångar		702 010	165 551
SUMMA TILLGÅNGAR		5 666 917	2 630 458

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

BALANSRÄKNING

	Not	2022-12-31	2021-12-31
EGET KAPITAL OCH SKULDER			
Eget kapital			
Balanserat kapital		53 140	1 523 828
Årets resultat		<u>2 944 095</u>	<u>-1 470 688</u>
Eget kapital vid årets slut		2 997 235	53 140
Långfristiga skulder			
Övriga skulder	5	<u>2 419 682</u>	<u>2 327 318</u>
Summa långfristiga skulder		2 419 682	2 327 318
Kortfristiga skulder			
Övriga skulder		<u>250 000</u>	<u>250 000</u>
Summa kortfristiga skulder		250 000	250 000
SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER		5 666 917	2 630 458

NOTER

Not 1 Redovisnings- och värderingsprinciper

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

Principerna är oförändrade jämfört med föregående år.

Årsredovisningen är också upprättad utifrån Svensk Insamlingskontrolls anvisningar till årsredovisning och rapportpaketet för verksamhetsåret 2022.

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 erhållt 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 erhållt 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.

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.

Stiftelsen har år 2015 genom testamente erhållit ett större belopp att användas av en i testamentet namngiven forskare rörande en speciell neuromuskulär diagnos. Med hänsyn till villkoren för mottagandet av beloppet har detta hänförs till kategorin erhållt bidrag. Redovisning har därför inte skett i resultaträkningen för 2015 utan i balansräkningarna som långfristig respektive kortfristig skuld. Forskningen har kommit igång i enlighet med villkoren och utbetalningar har skett år 2016 och senare.

UPPLYSNINGAR TILL ENSKILDA POSTER

Not 2 Förkortad resultaträkning

	2022	2021
Gåvor	3 026 690	269 766

Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

NOTER

Not 3 Medelantal anställda **2022** **2021**

Bolaget har inte haft några anställda och några löner har ej utbetalats.

Not 4 Andra långfristiga värdepappersinnehav **2022-12-31** **2021-12-31**

Värdepapper	Nom. värde	Antal	Antal
Andelar och värdepapper i andra företag	100	100	100
		<u>4 964 907</u>	<u>2 464 907</u>
		4 964 907	2 464 907

På balansdagen uppgår marknadsvärdet på ovanstående värdepapper till 5 532 728 kronor.

Ingående anskaffningsvärde	2 464 907	2 464 907
Inköp	<u>2 500 000</u>	<u>0</u>
Utgående ackumulerade anskaffningsvärden	<u>4 964 907</u>	<u>2 464 907</u>
Utgående redovisat värde	4 964 907	2 464 907

Not 5 Långfristiga skulder **2022-12-31** **2021-12-31**

Amortering inom 1 år	250 000	250 000
Amortering inom 2 till 5 år	1 000 000	1 000 000
Amortering efter 5 år	1 169 682	1 077 318

VÄSTRA FRÖLUNDA

Christopher Lindberg Eva Östholm de Coursey

Lars Blomqvist Hans Lundahl Karsten Bech

Min revisionsberättelse har lämnats enligt digital signatur.

Kristian Thore
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."

KARSTEN BECH

Styrelseledamot

Serienummer: 19660331xxxx

IP: 90.230.xxx.xxx

2023-05-22 15:07:13 UTC



Eva Märta De Coursey

Styrelseledamot

Serienummer: 19470719xxxx

IP: 85.231.xxx.xxx

2023-05-22 15:13:42 UTC



CHRISTOPHER LINDBERG

Styrelseledamot

Serienummer: 19570924xxxx

IP: 81.226.xxx.xxx

2023-05-23 15:16:46 UTC



HANS LUNDAHL

Styrelseledamot

Serienummer: 19740829xxxx

IP: 217.215.xxx.xxx

2023-05-24 16:49:25 UTC



Lars Karl Bertil Blomqvist

Styrelseledamot

Serienummer: 19660213xxxx

IP: 81.230.xxx.xxx

2023-05-25 07:58:53 UTC



Carl Kristian Thore

Auktoriserad revisor

Serienummer: 19680520xxxx

IP: 178.174.xxx.xxx

2023-05-25 08:02:58 UTC



Penneo dokumentnyckel: OGJYN-Z61QA-M1H2W-P6FVJ-4CPEG-UKZU2

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>