

# ÅRSREDOVISNING

för

## Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

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

Innehåll	Sida
- förvaltningsberättelse	2
- resultaträkning	6
- balansräkning	7
- noter	9
- underskrifter	11

## FÖRVALTNINGSBERÄTTELSE

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor, SEK.

### Verksamheten

Styrelsen för Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar avger härmed redogörelse för stiftelsens verksamhet under år 2023, det 26:e verksamhetsåret. Eget kapital har förändrats med årets resultat.

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

Karsten Bech

Lars Blomqvist

Hans Lundahl

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.

Väsentliga händelser under året:

En temadag om muskeldystrofier hölls 29 maj, ett samarbete mellan Muskelfonden, Sahlgrenska Universitetet och Neuroförbundet Göteborg. Dagen var välbesökt och 16 föreläsare delade med sig av sina kunskaper kring dessa ofta komplexa sjukdomar.

Utdelning av forskningsmedel

Följande projekt har beviljats medel på sammanlagt 320 000 kr:

Ansökan nr 1

Inklusionskroppsmyosit - faktorer som påverkar överlevnaden

Sökande

Huvudsökande och projektansvarig: Ulrika Lindgren, Med dr, ST-Läkare, Avdelningen för Laboratoriemedicin, Institutionen för Biomedicin, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet, samt Neurologkliniken, Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Göteborg

Sammanfattning

Inklusionskroppsmyosit (IBM) är en kronisk muskelsjukdom som vanligen debuterar efter 50 års ålder. Förändringarna i muskelvävnaden karaktäriseras av inflammation, ansamling av proteinaggregat i muskelfibrerna och mitokondriella förändringar. Orsaken till sjukdomen är inte känd och det saknas specifik behandling. Utöver muskelsvaghet är sväljningssvårigheter ett vanligt symtom. Vi har i tidigare studier beskrivit sjukdomsförloppet hos de 151 individer som fått diagnosen inklusionskroppsmyosit i Västra Götalandsregionen under åren 1985-2017. Under uppföljningstiden hade 86 av patienterna avlidit och överlevnaden var måttligt förkortad jämfört med jämnåriga. Detta är en av världens största grupper av patienter med inklusionskroppsmyosit och ger möjlighet till fördjupade studier. För att öka kunskapen om faktorer som påverkar överlevnaden önskar vi nu studera dödsorsaken hos de avlidna patienterna och se om det är någon skillnad mot hur det ser ut för jämnåriga. Vi vill också studera olika undergrupper inklusive män/kvinnor och yngre/äldre och se om det finns skillnader i dödsorsak mellan grupperna. Genom att studera dödsorsak hoppas vi kunna se om det finns behandlingsbara faktorer som påverkar överlevnaden.

Ansökan nr 2

Glykogensyntes och polyglukosan vid glykogenin-1 brist

# Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

Huvudsökande

Anders Oldfors, seniorprofessor/överläkare, Institutionen för Biomedicin

Sammanfattning

Vi har tidigare identifierat en ny muskelsjukdom som orsakar upplagring av polyglucosan och som beror på mutationer i glycogenin-genen (GYG1). Sjukdomen leder till muskelsvaghet och muskelförtvining, som debuterar i vuxenålder och leder till ganska långsam progress, med rörelsebegränsning som följd och i sällsynta fall hjärtmuskelsjukdom som kräver hjärttransplantation.

Vi vill studera denna nya muskelsjukdom ytterligare och kartlägga orsaken till upplagring av polyglucosan och finna möjligheter att reducera upplagringen, som skadar cellerna.

Genom våra tidigare studier, delvis från samarbeten internationellt, har vi till gång till såväl skelettmuskevävnad som hjärtmuskelvävnad från patienter med glycogenin-1 brist.

Vi skall kartlägga innehållet i det upplagrade polyglucosanet genom att med laserkniv skära ut detta ur cellerna i biopsimaterial från patienter och analysera alla ingående proteiner med s.k. masspektrometri, och även med immunhistokemi. Vi skall undersöka vilka proteiner, som är upplagrade, för att förstå mekanismer och vilka skillnader och likheter som finns i hjärtmuskel och skelettmuskel. Vi använder oss av etablerad metodik som vi beskrivit i tidigare publikation på annan sjukdom.

Ansökan nr 3

Naturalförlopp och livskvalitetstudier om muskeldystrofier (Muskel-LIV) och långtidsuppföljning, behandlingssvar och livskvalitet vid Spinal Muskelatrofi (SMA-LIV)

Huvudman

Kalliopi Sofou, Docent, Överläkare, Institution för Kliniska Vetenskaper, Drottning Silvias Barnsjukhus, SU.  
Handledare i tre avhandlingsprojekt kopplade till denna forskning.

Sammanfattning av forskningsplan

Muskeldystrofier utgör den största gruppen av ärftliga muskelsjukdomar. Duchennes muskeldystrofi (DMD) är den vanligaste och svåraste formen av icke-kongenitala muskeldystrofier hos barn och ungdomar. Utan behandling förlorar patienterna gångförmågan före 12 års ålder, livslängden förkortas och tidigare dog de flesta patienter innan 20 års ålder. Andra icke-kongenitala muskeldystrofier är Beckers, facioscapulohumeral dystrofi, limb-girdle muskeldystrofi och Emery-Dreyfuss muskeldystrofi. Det finns flera sjukdomsassocierade faktorer som kan påverka sjukdomsförlopp, sjukdomsburda och livskvalitet, som t.ex. funktionsnivå, fatigue, smärta, skelettdeformiteter, extramuskulära manifestationer, operationer m.m. Mer än 150 patienter med muskeldystrofier har diagnostiserats och följs på Sahlgrenska Universitetssjukhus under de senaste åren.

NOT: Enligt protokoll nr 95, beslutades under mötet att bevilja Kalliopi Sofou ett forskningsbidrag på 60 000 kr. Av misstag betalades 80 000 kr ut. Beslutet korrigerades vid ett extra digitalt möte, där den felaktiga utbetalningen godkändes, protokoll nr 97.

Ansökan nr 4.

Identifiering och karakterisering av nya genetiska varianter vid sällsynta muskelsjukdomar genom RNA sekvensering

Huvudsökanden

Carola Hedberg-Oldfors, Docent, Överbiolog, Genetisk analys och bioinformatik vid Klinisk genetik och genomik, Område 4, Laboratoriemedicin, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.

Sammanfattning

# Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

Vid muskelsjukdomar är själva musklerna påverkade och muskelsvaghet är det främsta symtomet. Dessa sjukdomar kan var medfödda eller uppkomma senare i livet och de flesta är ärftliga. Då det fortfarande idag finns patienter där man misstänker att deras muskelsjukdom är genetiskt orsakad utan att man med i den kliniska verksamheten ej ha kunnat identifiera den bakomliggande genetiska orsaken vill vi genom att använda ytterligare metoder öka möjligheten till en genetiskdiagnos. RNA är en molekyl som överför den genetiska informationen från DNA i cellkärnan till ribosomen utanför cellkärnan. Den genetiska information som mRNA överför gäller ordningsföljden av aminosyror (aminosyrasekvensen) i det protein som genen i fråga kodar för. Genom att utföra RNA-sekvensering kommer vi att analysera mängden av RNA och hur sekvensen ser ut i dessa molekyler. Tillsammans med analyser på genomiskt DNA och på proteiner i muskelbiopsimaterialet vi har tillgång till hoppas vi kunna identifiera den bakomliggande genetiska defekten hos dessa patienter. Sådan information kommer att vara av stort värde för den framtida utvecklingen av kliniska terapier för patienter, precisionsmedicin samt för genetisk rådgivning och därmed vara av stor vikt för den enskilde patienten men även hela dennes familj.

Ansökan nr 5

Generera mer kunskap om motorik i mun-ansiktsområdet och hur dessa funktioner påverkar tal, ätande och förmåga att kontrollera saliv hos individer med medfödda eller tidigt debuterande neuromuskulär sjukdom.

Sökande

Lisa Bengtsson-Steltzer, Leg Logoped, Doktorand/PhD student, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.

Sammanfattning

Vi vet att nedsättningar av tal, ätande och salivkontroll är vanligt förekommande hos individer med neuromuskulär sjukdom. Det saknas kunskap om hur dessa funktioner påverkar varandra och hur de utvecklas över tid. Att tala och äta är inte bara viktiga funktioner för hälsa, utan också för social delaktighet och livskvalitet. För att kunna utveckla vården kring dessa funktioner, behövs kunskap om hur individer med neuromuskulär sjukdom påverkas in sin möjlighet till delaktighet. Denna kunskap bör ligga till grund för att optimera multidisciplinära utredningar, uppföljningar och behandlingsinsatser genom livet för individer med neuromuskulär sjukdom.

NOT: Lisa Bengtsson-Steltzer kommer att vara föräldraledig under 2024 och har ansökt om att få redovisa sin forskning vid 2025 års förvaltningsberättelse, vilket hon har beviljats. Göteborgs Universitet har beviljat uppskov för nyttjandet av pengarna.

Projektredovisning sedan år 2021

Projekt Muskel-LIV: Att studera muskeldystrofiens naturlförlopp och progress över tid och hur olika sjukdoms-associerade faktorer påverkar sjukdomsörda och livskvalitet på kort och lång sikt.

Huvudman:

Kalliopi Sofou, Docent, Överläkare, Institution för Kliniska Vetenskaper, Drottning Silvias Barnsjukhus, SU. Handledare i tre avhandlingsprojekt kopplade till denna forskning.

Sammanlagt har cirka 100 patienter inkluderats i Muskel-LIV studie, därav minst 80% har genomfört fullständigt första studiebesök. Ändringsansökan till Etikprövningsmyndigheten har beviljats (Dnr. 2022-05721-02). Detta ger oss möjlighet att utvidga forskningsprojektet om DMD för att inkludera patienter från hela Sverige. Fortsatt rekrytering av patienter med muskeldystrofier från Västra Götalandsregionen. Datainsamlingen pågår parallellt, dvs i anslutning till varje studiebesök samlas data enligt ett standardiserad Case Report Form. Som grund till Muskel-LIV studien har vi genomfört en studie inom Duchenne muskeldystrofi (som utgör en del av doktorand Lisa Wahlgrens avhandling). Studien identifierade 373 pojkar/män med DMD födda i Sverige sedan 1970, varav 129 avled under period 1970-2019. Studiens huvudresultat var att 20% av studiepopulationen avled i andra orsaker än hjärt- eller andningsrelaterade komplikationer och hade dessutom en signifikant lägre medellivslängd. De vanligaste dödsorsakerna efter hjärt- och andningssvikt, var skaderelaterad lungembolism, gastrointestinala komplikationer, stroke och onaturliga dödsorsaker, som t.ex. olyckor. Studien publicerades i European Journal of Epidemiology, enl nedan.

NOT: Under 2022 beviljades inga forskningsbidrag. Av den anledningen finns inga forskningsresultat att rapportera från året.

Företagets säte är Göteborg

# Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

## Flerårsjämförelse\*

Beloppen i Flerårsjämförelse visas i KSEK

	2023	2022	2021	2020	2019
Ändamålskostnader	320	0	1707	1550	500
Verksamhetsintäkter	223	3026	270	3049	542
Ändamålskostnader/Verksamhetsintäkter	143	0	633	51	92

## Förändringar i eget kapital

	Ändamålsbest. medel	Fritt eget kapital
Belopp vid årets ingång	0	2 997 235
Årets förlust		-209 297
Belopp vid årets utgång	0	2 787 938

# Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

## RESULTATRÄKNING

	Not	2023-01-01 2023-12-31	2022-01-01 2022-12-31
<b>Stiftelsens intäkter</b>			
Utdelningar		183 229	0
Gåvor		39 608	3 026 690
Bidrag		300	0
Summa stiftelsens intäkter		<u>223 137</u>	<u>3 026 690</u>
Ändamålskostnader		-320 000	0
Administrationskostnader		<u>-112 434</u>	<u>-83 584</u>
Summa stiftelsens kostnader		-432 434	-83 584
<b>Förvaltningsresultat</b>		-209 297	2 943 106
<b>Resultat från finansiella poster</b>			
Ränteintäkter		<u>0</u>	<u>989</u>
		0	989
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		-209 297	2 944 095
<b>Årets resultat</b>		<u>-209 297</u>	<u>2 944 095</u>

Penneo dokumentnyckei: QCPYI-BOHF7-PT3XV-JJHQ-0PL7Q-CAYXQ

# Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

## BALANSRÄKNING

	Not	2023-12-31	2022-12-31
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<b>Anläggningstillgångar</b>			
<b>Finansiella anläggningstillgångar</b>			
Andra långfristiga värdepappersinnehav	2	4 964 907	4 964 907
		<u>4 964 907</u>	<u>4 964 907</u>
<b>Summa anläggningstillgångar</b>		4 964 907	4 964 907
<b>Omsättningstillgångar</b>			
<b>Kassa och bank</b>			
Kassa och bank		493 648	702 010
		<u>493 648</u>	<u>702 010</u>
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		493 648	702 010
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		<b>5 458 555</b>	<b>5 666 917</b>

# Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar

Org.nr. 857500-7490

<b>BALANSRÄKNING</b>		<b>2023-12-31</b>	<b>2022-12-31</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>	<b>Not</b>		
<b>Eget kapital</b>			
Balanserat eget kapital		2 997 235	53 140
Årets resultat		-209 297	2 944 095
<b>Eget kapital vid årets slut</b>		<u>2 787 938</u>	<u>2 997 235</u>
<b>Långfristiga skulder</b>			
Övriga skulder	3	2 419 682	2 419 682
<b>Summa långfristiga skulder</b>		<u>2 419 682</u>	<u>2 419 682</u>
<b>Kortfristiga skulder</b>			
Leverantörsskulder		258	0
Övriga skulder		250 000	250 000
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		677	0
<b>Summa kortfristiga skulder</b>		<u>250 935</u>	<u>250 000</u>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>5 458 555</b>	<b>5 666 917</b>

## 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 2023.

#### 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.

##### *Administrationskostnader*

Administrationskostnader är sådana kostnader som behövs för att administrera och driva organisationen. Administrationen utgör en kvalitetsgaranti för ändamålet och givaren. Exempel på sådana kostnader är styrelsemöten, revision av själva organisationen och administrativa system. Om en kostnad varken avser ändamål, medlemsvård/ -värvning eller insamling hänförs den till administrationen. I administrationen ingår även samkostnader.

#### Balansräkningen

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

**NOTER***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 erhållet 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 Andra långfristiga värdepappersinnehav** **2023-12-31** **2022-12-31**

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

På balansdagen uppgår marknadsvärdet på ovanstående värdepapper till 5 941 601 kronor.

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

**Not 3 Långfristiga skulder** **2023-12-31** **2022-12-31**

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		1 169 682

**NOTER**

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: a8f4f829d77fee[...]53801c853ff81

IP: 213.64.xxx.xxx

2024-05-03 12:27:31 UTC



## Eva Märta De Coursey

Styrelseledamot

Serienummer: 51311c7219bda6[...]9e550efe96fb2

IP: 85.231.xxx.xxx

2024-05-03 13:40:13 UTC



## Lars Karl Bertil Blomqvist

Styrelseledamot

Serienummer: 42cc35f192f37b[...]963c4c6cb76cf

IP: 81.226.xxx.xxx

2024-05-06 08:12:45 UTC



## CHRISTOPHER LINDBERG

Styrelseledamot

Serienummer: 413211b0f300c9[...]d6f4e13d75aa1

IP: 146.21.xxx.xxx

2024-05-07 09:30:34 UTC



## HANS ARVID PETER LUNDAHL

Styrelseledamot

Serienummer: c06da07d67e270[...]64f377c298f69

IP: 81.227.xxx.xxx

2024-05-07 21:50:33 UTC



## Carl Kristian Thore

Auktoriserad revisor

Serienummer: 70d1bd9f7e1618[...]87cfa292f69a3

IP: 81.234.xxx.xxx

2024-05-08 05:07:24 UTC



Penneo dokumentnyckel: QCPYI-BOHF7-PT3XV-JJHQ-0PL7Q-CAYXQ

Detta dokument är digitalt signerat genom **Penneo.com**. Den digitala signeringsdatan i dokumentet är säkrad och validerad genom det datorgenererade 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>