

**Årsredovisning för**  
**Muskelfonden - Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden**  
**för Neuromuskulära sjukdomar**  
**Org nr 857500-7490**  
**2019-01-01 – 2019-12-31**

**Förvaltningsberättelse**

Styrelsen för Muskelfonden – Insamlingsstiftelsen Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar avger härmed redogörelse för stiftelsens verksamhet under år 2019, det 22:a verksamhetsåret. Eget kapital har förändrats med årets resultat. Stiftelsens säte är i Göteborg.

**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 de Coursey
	Margaretha Andersson
	Madeleine Kyllerfeldt
	Hans Lundahl
Suppleanter:	Madelene Axelsson
	Anders Oldfors
Revisor:	Klas Björnsson, aukt. revisor

**Styrelsesammanträden:** Styrelsen har under året hållit 3 protokollförda styrelsemöten.

**Utdelning av forskningsmedel**

Ett bidrag på 500 000 kr.

Sökande: Anders Oldfors, Professor/Överläkare, S.U.

Medsökande: Christopher Lindberg, Docent/Överläkare, S.U. Ulrika Lindgren, Leg läkare, Doktorand, ST-Läkare, S.U. Carola Oldfors, PhD, Genetiker, S.U.

**Sammanfattning av projektet:**

Inklusionskroppsmysos (IBM) är en kronisk muskelsjukdom och den vanligaste som debuterar efter 50-års ålder. Muskelvävnaden karaktäriseras av inflammation, ansamling av proteinaggregat i muskelfibrerna och mitokondriella förändringar. Orsaken är inte känd och det saknas specifik behandling. Som en del i ett större projekt som innefattar en populationsbaserad studie av IBM i Västra Götalandsregionen och som är ett avhandlingsprojekt sökes här för medel för två delar med höga analyskostnader. Vi önskar dels undersöka mitokondriernas DNA med ny teknik där man i detalj kan studera alla de DNA förändringar som uppstått i muskeln pga sjukdomen och därigenom få en förklaring till mitokondriernas defekta funktion. Detta sker genom sekvensering med stort täckningsdjup, ca 40.000 X följt av bioinformatisk analys i en nyutvecklad metod som nyligen publicerats från Sahlgrenska Akademien. Vi önskar också undersöka, i en grupp av ca 60 patienter, förekomsten av s.k. myositspecifika autoantikroppar och inflammationsproteiner s.k. cytokiner i blod. Dessa analyser görs vid laboratoriet för klinisk immunologi vid Sahlgrenska Universitetssjukhuset på blodprover som insamlas från IBM patienter i Västra Götaland.

**Väsentliga händelser som ägt rum under räkenskapsåret.**

Muskelfonden mottog tacksamt under året en gåva från en privatperson på 500 000 kr, avsedd att användas till forskning om Inklusionskroppsmyosit (IBM). Denna gåva delades ut enligt ovanstående ansökan. Muskelfonden arrangerade under året inga föreläsningar eller konferenser. Neurolog Christopher Lindberg deltog i en världskongress i Göteborg om Dystrofia Myotonika 10-14 juni.

**Följande forskningsredovisningar har inkommit från personer som erhållit bidrag 2018****Resultat av utbetalda forskningsbidrag 2018****1. Nemanlinmyopati**

Sökande: Carola Oldfors-Hedberg, PhD Inst. för Biomedicin, Sahlgrenska Akademin, Göteborgs Universitet.

Medsökande: Anders Oldfors, MD, Professor patologi, Eva Michael, MD, Barnneurolog, Doktorand

Vi emottog tacksamt 35 000:- på ansökan 2018 från muskelfonden, pengarna har förvaltats av Göteborgs universitet.

Vid ansökan 2018 ansökte vi om pengar för att kunna analysera patienter med misstänkt nemanlinmyopati och försöka kartlägga den bakomliggande genetiska defekten hos dessa patienter. Vi har med erhållit bidrag analyserat en grupp patienter och har bland annat identifierat patienter med genetiskt fel i Leiomodin 3 genen (LMOD3) genom att använda hel- exom sekvensering (NGS) för att sekvensera patienternas DNA. Vidare kunde vi karakterisera mer i detalj morfologiska fynd som mest sannolikt är unika för denna typ av nemanlin myopati och därmed hoppas vi att detta kan resultera i snabbare diagnos vid andra fall med mutationer i LMOD3. Vidare funktionella analyser av dessa genetiska fel (mutationer) har utförts och där med har större kunskap och förståelse erhållits om associationen mellan dessa mutationer och sjukdomsuppkomst. Vissa av dessa resultat har resulterat i en publikation i en vetenskaplig tidskrift. Long-term follow-up and characteristic pathological findings in severe nemaline myopathy due to LMOD3 mutations. Michael E, Hedberg-Oldfors C, Wilmar P, Visuttijai K, Oldfors A, Darin N. Neuromuscul Disord. 2019; 29(2):108-113. *Vänligen, Carola Hedberg-Oldfors Göteborg den 2 februari 2020*

**2. Dystrofia Myotonika typ 1**

Projekttitel: Samband mellan tillfredsställelse i aktivitetskompetens, trötthet och livskvalitet hos personer med Dystrofia Myotonika typ 1.

Sökande: Ulrika Edofsson Legitimerad Arbetsterapeut

Institution: Sahlgrenska Universitetssjukhuset, Regionhabiliteringen och Neuromuskulärt Centrum samt Göteborgs Universitet Institutionen för neurovetenskap och fysiologi Arbetsterapi/fysioterapi

Ulrika Edofsson som erhöll bidrag ur Forskningsfonden för Neuromuskulära sjukdomar 8 oktober 2018, har under våren 2019 färdigställt projektet till en magisteruppsats som godkänts som examensarbete om 15 hp på avancerad nivå, D-uppsats, i Arbetsterapi Göteborgs Universitet.

Sammanfattande abstrakt av uppsatsen:

Titel: Aktivitetskompetens, vardagliga aktiviteter, trötthet och livskvalitet hos vuxna personer med dystrofia myotonika typ 1.

Bakgrund: Att utföra aktiviteter i vardagen påverkas av många olika faktorer. Personer med dystrofia myotonika typ 1 (DM1) är en grupp som kan ha svårighet att genomföra olika aktiviteter och även hantera egen hälsa, men det är inte tydligt vad svårigheterna beror på.

Syfte: Att undersöka samband mellan självupplevd aktivitetskompetens och värdet av vardagliga aktiviteter, fatigue/dagtrötthet samt livskvalitet hos vuxna personer med DM1.

Metod: Explorativ studie med samband, baserad på 95 vuxna personer med DM1 som fick fylla i självskattningsformulären Min Mening, Fatigue and Daytime Sleepiness Scale och WHOQOL-Bref livskvalitet instrument.

Resultat: Starkast samband fanns mellan självupplevd aktivitetskompetens och livskvalitet domänerna fysisk-, psykisk hälsa och miljö. Moderat samband fanns mellan självupplevd aktivitetskompetens, livskvalitet domänen sociala relationer, fatigue/dagtrötthet samt mellan fatigue/dagtrötthet och livskvalitet domänerna fysisk- och psykisk hälsa. Otillfredsställelse mellan självupplevd aktivitetskompetens och värdet

av aktiviteten sågs i ”att få gjort det jag behöver göra”, ”att sträva mot mina mål”, ”att ta hand om mitt hem” och ”att rent fysiskt kunna utföra det jag behöver göra”.

Konklusion: Sambandet mellan fatigue/dagtrötthet och livskvalitet är lägre än mellan självupplevd aktivitetskompetens och livskvalitet. Indikation på otillfredsställelse i aktivitetskompetens handlade om motivation, upprätthålla rutiner och vilken personlig kapacitet personen hade.

Betydelse: Styrkan i studien är synliggörandet av personernas egna upplevelser och att vissa perspektiv är svårare att kompensera för än andra, vilket har betydelse för hur hjälpinsatser i samhället utformas för diagnosgruppen.

Sökande har även i juni 2019 presenterat arbetet på IDMC-12, en världskongress för dystrofia myotonika i Göteborg. Arbetet presenterades med föredrag både under det vetenskapliga programmet och under en dag för patienter och anhöriga. Arbetet är även presenterats med en poster på World Muscle Society i Köpenhamn i oktober 2019.

Planerad fortsättning är att utforma en vetenskaplig artikel.

*Ulrika Edofsson, Leg arbetsterapeut, Regionhabiliteringen, Drottning Silvias barn och ungdomssjukhus, Sahlgrenska Universitetssjukhuset.*

### 3. Kongenital myopati

Jag ansökte forskningsmedel från muskelfonden för 2018 till mitt projekt ”Kongenitala myopatier i Sverige” och fick beviljade 45,000kr. Jag har varit föräldraledig under 2019 och började jobba igen januari 2020. Med det anledning har jag inte använt forskningsmedel än. Dock är projektet fortfarande aktuellt och medel kommer att användas nu under första delen av 2020.

Jag kommer därför redovisa hur pengarna har använts samt eventuella resultat till nästa årsredovisning.

*Eva Michael, M.D, doktorand, Barnneurologmottagning, Drottning Silvias Barnsjukhus*

### Resultat och ställning

Under år 2019 har insamlade löpande gåvor uppgått till 541 680 kr, inklusive ett större belopp på 500 000 kr. kr och utdelade forskningsbidrag till 500 000 kr.

Förutom ovanstående mer normal verksamhet har stiftelsen under år 2015 erhållit ett belopp i storleksordningen 2 500 000 kr för forskning rörande speciell diagnos. Dessa medel redovisas separat från intäkter och kostnader för den egentliga insamlingsverksamheten.

<b>Flerårsöversikt kkr</b>	<b>2019</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>	<b>2016</b>	<b>2015</b>	<b>2019-2015</b>
Ändamålskostnader	500	100	433	125	187	1345
Verksamhetsintäkter	542	75	517	129	205	1468
Ändamålskostnader/ Verksamhetsintäkter	92%	133%	84%	97%	91%	92%

Ändamålskostnaderna består av beviljade forskningsbidrag samt i förekommande fall kostnader i samband med tema-sammankomster.

Verksamhetsintäkterna består av löpande erhållna gåvor.

Stiftelsen har under året haft 0 anställda. Agne Lundberg har liksom tidigare år utfört Muskelfondens bokföring och bokslut, samt upprättat förslag till den ekonomiska delen av årsredovisningen fr o m avdelningen Resultat och ställning. Arvode har inte uttagits. Aukt. revisor Klas Björnsson har erhållit arvode enligt räkning. Allt annat arbete sker ideellt. Resultatet av stiftelsens verksamhet under räkenskapsåret 2019 framgår av i det följande intagen resultat- och balansräkning.

### Eget kapital

Stiftelsen har inte några ändamålsbestämda medel och inte heller något bundet kapital. Kapitalbehållningen 2018-12-31, 40 060 kr, har genom resultatet 2019, 15 612 kr, ökat till 55 672 kr.

**Resultaträkning**

## Funktionsindelad resultaträkning

	Not	2019-01-01 2019-12-31	2018-01-01 2018-12-31
Verksamhetsintäkter			
Gåvor	2	541 680	74 563
Summa verksamhetsintäkter		541 680	74 563
Verksamhetskostnader			
Ändamålskostnader	3	-500 000	-100 000
Insamlingskostnader	4	-10 137	-2 245
Administrationskostnader	5	-15 931	-18 430
Summa verksamhetskostnader		-526 068	-120 675
Verksamhetsresultat		15 612	-46 112
Resultat efter finansiella poster		15 612	-46 112
Årets resultat		15 612	-46 112

**Balansräkning**

	Not	2019-12-31	2018-12-31
<b>Tillgångar</b>			
Anläggningstillgångar			
Finansiella anläggningstillgångar			
Långfristiga värdepappersinnehav	6	2 714 638	2 714 638
Summa anläggningstillgångar		2 714 638	2 714 638
Omsättningstillgångar			
Kassa och bank	7	244 533	149 196
Summa omsättningstillgångar		244 533	149 196
Summa tillgångar		2 959 171	2 863 834
<b>Eget kapital och skulder</b>			
Eget kapital			
Balanserat kapital	8	55 672	40 060
<b>Skulder</b>			
Långfristiga skulder			
Övriga skulder	9	2 575 499	2 563 524
Kortfristiga skulder			
Leverantörsskulder		-	10 250
Övriga skulder	9	328 000	250 000
Summa kortfristiga skulder		328 000	260 250
Summa eget kapital och skulder		2 959 171	2 863 834

H

## Noter

### Not 1. Redovisnings- och värderingsprinciper.

Muskelfondens redovisnings- och värderingsprinciper överensstämmer med årsredovisningslagen, BFNAR 2012:1 (K3) och Giva Sveriges (f d FRIIs) Styrande riktlinjer för årsredovisning. Tillämpade principer för 2019 är oförändrade jämfört med föregående räkenskapsår..

Stiftelsen erhåller löpande inbetalningar till sitt 90-plusgirokonto vilka i regel saknar villkor om att användning skall ske för forskning om särskild sjukdom eller liknande.

Stiftelsen har under 2015 genom testamente erhållit ett större belopp, att användas av en i testamentet namngiven forskare för forskning rörande en speciell neuromuskulär diagnos. Med hänsyn till villkoren för mottagande av beloppet, har detta hänförs till kategorin erhållit bidrag. Forskningen har kommit igång i enlighet med villkoren. Utbetalningar har skett under 2016 och väntas fortgå under åtminstone ytterligare 5 till 10 år. Redovisning har med hänsyn till det nämnda inte skett i resultaträkningen utan i balansräkningen som långfristig respektive kortfristig skuld.

Den i testamentet omnämnde läkaren/forskaren är sedan länge anställd och verksam inom Sahlgrenska Universitetssjukhuset. Betalningen för utförd forskning har i princip tillgått så, att sjukhuset sänder en faktura till Muskelfonden gällande ersättning för ett antal dagar, när forskaren arbetat för Muskelfondens räkning. Utbetalning har sedan skett till sjukhuset. Vid årsskiftet 2019/2020 har vissa avvikelser inträffat vilket närmare beskrivs nedan i not 9.

Den testamenterade egendomen i form av värdepapper och likvida medel finns i en av Muskelfonden öppnad depå hos SE-banken, med en förvaltare i Göteborg. Som ursprungliga anskaffningsvärden i bokföringen upptogs marknadsvärdet vid de tillfällen under år 2015 då Muskelfonden fick dispositionsrätt till egendomen.

Tillgångarna som erhållits genom testamentet är som nämnts placerade i depån hos SEB. Med hänsyn till villkoren i testamentet är det styrelsens mening att dessa medel skall hållas separerade och inte blandas samman med gåvomedel i den normala insamlingsverksamheten. Styrelsen anser därför även att eventuella omplaceringsresultat, utdelningar på fondandelar, etc, gällande värdepapperen i SEB-depån inte förs upp på resultaträkningen, utan redovisas direkt mot den långfristiga skulden. Värdepappersdelen i SEB-depån är tänkt att vara långsiktig och har därför i balansräkningen hänförs till finansiella anläggningstillgångar. Behållningen på likvidkontona hos SEB redovisas i balansräkningen under rubriken Kassa och bank. Summan av behållningarna på likvidkontona och bokfört värde för värdepappersinnehavet överensstämmer med summan av långfristiga och kortfristiga skulder hänförliga till SEB-depån.

**Not 2.** Gåvorna kommer från allmänheten. En större del utgörs av minnesgåvor i samband med dödsfall. Sammanlagt 117 inbetalningstillfällen varav vissa omfattar enskilda gåvor förmedlade av begravningsbyråer. Det höga beloppet 2019 beror på en enskild gåva på 500 000 kr för forskning rörande en viss kronisk muskelsjukdom.

**Not 3.** Ändamålskostnader består av beviljade forskningsbidrag på 500 000 kr, i enlighet med villkoret omnämnt i noten 2.

**Not 4.** Insamlingskostnader har i sin helhet samband med hemsidan.

**Not 5.** Administrationskostnader består av avgift till Svensk Insamlingskontroll, 5 000 kr, kostnad för revision 9 000 kr, avgift till Länsstyrelsen 425 kr samt i övrigt belopp för plusgirotransaktioner.

**Not 6.** Långfristiga värdepappersinnehav är i sin helhet hänförliga till vad som erhållits 2015 genom testamente. Närmare redogörelse har lämnats i not 1. Tillgångarna innehas för riskspridning och betraktas därmed som en post vid värdering enligt lägsta värdets princip respektive vid nedskrivningsprövning. Några förändringar i värdepappersinnehavet har inte skett under 2018. Vid utgången av 2018, var marknadsvärdet enligt SEB 2 713 817 kr, vilket understiger anskaffningsvärdet/bokförda värdet 2 714 638

kr. Det förelåg således en orealiserad förlust på 821 kr, som utgörs av skillnaden mellan marknadsvärdet och bokförda värdet. Vid utgången av 2019 var marknadsvärdet för samma värdepapper enligt SEB 3 206 394 kr, innebärande att det gentemot bokförda värdet 2 714 638 kr, föreligger en orealiserad vinst på 491 756 kr.

**Not 7.** Behållningen avser bankmedel. På 90-plusgirokontot dit insamlade gåvor inkommer finns 55 672 kr. Återstoden avser notariatkontot i SEB-depån, 187 246 kr, och företagskontot i SEB, 1 615 kr, som båda skall användas i enlighet med villkoren i testamentet. Se närmare förklaringar i not 1. Behållningen på notariatkontot har under 2019 ökat med 89 976 kr utgörande utdelning på fondandelar.

**Not 8.** Stiftelsen har enligt stadgarna inte något bundet eget kapital. Under åren 2019 och 2018 har stiftelsen inte heller några ändamålsbestämda medel under eget kapital. Hela det egna kapitalet hänförs därför till posten Balanserat kapital, som genom det positiva resultatet på 15 612 kr år 2019, har ökat från 40 060 kr till 55 672 kr.

**Not 9.** Närmare motivering och förklaring till den långfristiga och kortfristiga skulden har lämnats i not 1. Två fakturor daterade 2019-11-30 och 2020-01-07 från Västra Götalandsregionen/Sahlgrenska Universitetssjukhuset gällande arbetstid ett visst antal dagar för den i not 1 omnämnde läkaren/forskaren, har erhållits efter helgerna 2019/2020. Förutom nettobeloppen på 45 500 kr respektive 32 500 kr har moms påförts med 25%, vilket har ifrågasatts i samband med det löpande bokföringsarbetet. Dessutom har fakturorna felaktigt ställd till en ideell förening inom neurologiområdet med samma adress som Muskel-fonden.

Efter diverse e-post- och telefonkommunikation mellan sekreteraren i Muskel-fonden och representant för fakturautställaren, har kreditfakturor utställts gällande de två kraven gentemot den ideella föreningen. Istället har inkommit faktura ställd till Muskel-fonden och daterad 2020-01-15 på 78 000 kr utan moms. Betalning har skett per 2020-01-20.


Den långfristiga skulden har under 2019 minskat med 78 000 kr och ökat med 89 976 kr, genom utdelning på värdepapper. Jämför not 7. Den kortfristiga skulden har ökat med 78 000 kr hänförliga till forskningsarbete under senare delen av 2019, genom överföringen från långfristig skuld.

Styrelsen uppskattar att högst 250 000 kr kommer att utbetalas under år 2020. Detta belopp redovisas därför som kortfristig skuld förutom ovanstående 78 000 kr. och resten som långfristig skuld.


Göteborg den 7 april ..... 2020

  
Christopher Lindberg  
ordförande

  
Margaretha Andersson  
ledamot kassör

  
Hans Lundahl  
ledamot

  
Eva de Coursey  
ledamot sekreterare

  
Madeleine Kyllerfeldt  
ledamot

Min revisionsberättelse har avgivits den 2020-04-20 .....

  
Kristian Thore, auktoriserad revisor