

# Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer



## Årsberetning 2011

Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer, heretter kalt Fondet, er en stiftelse som gir økonomisk støtte til forskning på nevromuskulære diagnoser. Årlig avkastning og deler av kapitalen tildeles ulike prosjekt etter søknad. Kapitalen er bygget opp av gaver. I hovedsak har Fondet mottatt testamentariske gaver og minnegaver gitt i forbindelse med begravelser/bisettelser.

Sammen med Foreningen for Muskelsyke (FFM) flyttet Fondet i juni 2011. Ny kontoradresse er Smedsvingen 4, 1395 Hvalstad. Fondet har ingen filialer eller avdelinger.

Fondet er underlagt Lotteri- og Stiftelsestilsynets lover og regelverk.

Forutsetninger for fortsatt drift:

Årsregnskapet for 2011 viser en solid egenkapital på kr 8.441.349,-.

Avkastninger var kr 470.395,21. Det er en økning på kr 167.598,62 i forhold til 2010.

Fondet mottok gaver på til sammen kr 176.050,-.

Avkastningen for 2010 kr 302.796,59 ble i 2011 tildelt 2 prosjekt.

Tildelingen var på til sammen kr 300.000,-.

Kostnader til oppfyllelse av Fondets formål, Informasjonsarbeid og administrasjon var på til sammen kr 83.218,-. I det ligger lønn til daglig leder, honorar til styret og utgifter knyttet til styremøter.

Fondet har ingen produkter som kan påvirke miljøet negativt.

Styret mener det er godt grunnlaget for videre drift.

Styret bestod i 2011 av:

Arne F. Vogt, leder - den til enhver tid sittende leder for FFM er Fondets styreleder.

Mari Heen, styremedlem – representant valgt av landsmøtet i FFM.

Sigurd Lindal, styremedlem - representant oppnevnt av FFM i samråd med Helsedirektoratet.

Lisbet Grut, styremedlem - representant oppnevnt av FFM etter forslag fra helse- eller forskningsinstitusjon etter eget valg.

Magnhild Rasmussen, varamedlem – fra helseinstitusjon.

Det ble avholdt 2 styremøter og 17 saker ble behandlet.

Administrative tjenester:

Bedriften har hatt en kvinne ansatt i 16% deltidsstilling. Det har ikke vært noen ulykker eller skader. Sykefraværet har vært ubetydelig.

Styret består av to menn og to kvinner. Styret har ut fra vurdering av bedriftens størrelse og virksomhet ikke funnet det nødvendig å iverksette spesielle tiltak med hensyn til likestilling.

Tildelinger 2011 med prosjektstart i 2012:

Prosjekt: "Myastenia Gravis epidemiologiske, kliniske og genetiske aspekt."

Prosjektleder: Marion Boldingh, legestipendiat ved klinikk for kirurgi og nevrofag på Oslo Universitetssykehus, Ullevål.

Innvilget: kr 50.000,-

Prosjekt: "Hva med meg? En dokumentarfilm om barn som pårørende."

Prosjektleder: Torgeir Kalvehagen, Stup og Skyt.

Innvilget: kr 250.000,-

Informasjon:

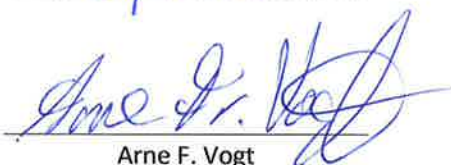
Takkekort ble sendt til givere. En takk for gaver i 2011 ble formidlet i tidsskriftet, Muskelnytt, nr 1-2012.

Informasjonen på [www.ffm.no/fondet](http://www.ffm.no/fondet) ble oppdatert. Det ble lagt ut liste over hvem som fikk tilskudd i 2011, til hva og innvilget beløp. Med nye rutiner for rapportering ble få rapporter innsendt i 2011, fordi rapporteringsfristen for igangsatte prosjekt er 1. mars 2012.

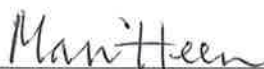
Foldere med orientering om søkemuligheter ble utdelt på:

- Fagdage ved Nevromuskulært kompetansesenter i Tromsø
- Forskning innenfor habilitering - 2. nasjonale konferanse på Værnes
- Disputas ved Nordlandssykehuset i Bodø
- FFMs Landsmøte

Oslo, 21/3-12



Arne F. Vogt  
Styreleder



Mari Heen  
Styremedlem



Sigurd Lindal  
Styremedlem



Lisbet Grut  
Styremedlem

**Forskningsfondet om  
nevromuskulære sykdommer**



**Aktivitetsregnskap 01.01.-31.12.2011**

**INNTEKTER OG KOSTNADER**

**Anskaffede midler**

|                                  | Note | 2011              | 2010              |
|----------------------------------|------|-------------------|-------------------|
| Gaver frie                       |      | 28 500,00         | 21 900,00         |
| Gaver bundne                     | 4    | 147 550,00        | 116 156,45        |
| <b>Sum anskaffelse av midler</b> |      | <b>176 050,00</b> | <b>138 056,45</b> |

|  |  |                   |                   |
|--|--|-------------------|-------------------|
| Finansinntekter/avkastning realisert       |  | 470 395,21        | 302 796,59        |
| Finansinntekter/avkastning urealisert      |  | 0,00              | 0,00              |
| Finanskostnader/tap realisert              |  | 0,00              | 0,00              |
| Finanskostnader/tap urealisert             |  | 0,00              | 0,00              |
| <b>Sum finans og investeringsinntekter</b> |  | <b>470 395,21</b> | <b>302 796,59</b> |

|                              |  |                   |                   |
|------------------------------|--|-------------------|-------------------|
| <b>Sum anskaffede midler</b> |  | <b>646 445,21</b> | <b>440 853,04</b> |
|------------------------------|--|-------------------|-------------------|

**Forbrukte midler**

|   |  |                  |                  |
|---|--|------------------|------------------|
| Annonser  |  | -2 000,00        | -5 510,00        |
| Avsatt for mye til informasjonsarbeid 2009, tilbakeført |  |                  | 37 540,00        |
| Informasjon   |  |                  | -21 899,76       |
| <b>Kostnader til anskaffelse av midler</b>              |  | <b>-2 000,00</b> | <b>10 130,24</b> |

**KOSTNADER TIL ORGANISASJONENS FORMÅL**

|   |  |                    |                    |
|---|--|--------------------|--------------------|
| Gaver, tilskudd, bevilgninger til oppfyllelse av formål, frie   |  | -300 000,00        | -415 000,00        |
| Gaver, tilskudd, bevilgninger til oppfyllelse av formål, bundne |  |                    | -112 000,00        |
| Tilbakeført tilskudd  |  |                    | 35 300,00          |
| Kostnader til aktiviteter som oppfyller formålet                |  |                    | -21 899,76         |
| <b>Sum kostnader til organisasjonens formål</b>                 |  | <b>-300 000,00</b> | <b>-513 599,76</b> |

|                                     |   |                    |                   |
|-------------------------------------|---|--------------------|-------------------|
| Administrasjonskostnader            | 2 | -67 717,87         | -21 899,76        |
| Godtgjørelse til styret             | 2 | -5 000,00          |                   |
| Årsavgifter                         |   | -4 200,00          | -600,00           |
| Revisjon                            | 2 | -20 209,38         | -31 300,51        |
| Gebyrer                             |   | -1 607,00          | -1 324,50         |
| Diverse utgifter                    |   | -10 891,00         | -412,50           |
| <b>Sum administrasjonskostnader</b> |   | <b>-109 625,25</b> | <b>-55 537,27</b> |

|                             |  |                    |                    |
|-----------------------------|--|--------------------|--------------------|
| <b>Sum forbrukte midler</b> |  | <b>-411 625,25</b> | <b>-559 006,79</b> |
|-----------------------------|--|--------------------|--------------------|

|                                 |  |                   |                    |
|---------------------------------|--|-------------------|--------------------|
| <b>Årets aktivitetsresultat</b> |  | <b>234 819,96</b> | <b>-118 153,75</b> |
|---------------------------------|--|-------------------|--------------------|

**AKTIVITETSRESULTAT**

|  |   |                   |                    |
|--|---|-------------------|--------------------|
| Endring grunnkapital                                   | 6 | 0,00              | 0,00               |
| Endring egenkapital med eksternt pålagte restriksjoner | 4 | 147 550,00        | 116 156,45         |
| Endring egenkapital med selgpålagte restriksjoner      |   | 0,00              | 0,00               |
| Endring annen egenkapital                              |   | 87 269,96         | -234 310,20        |
| <b>Sum tillegg/reduksjon egenkapital (+/-)</b>         |   | <b>234 819,96</b> | <b>-118 153,75</b> |

**Forskningsfondet om  
nevromuskulære sykdommer**



**Balanse pr. 31.12.2011**

| EIENDELER                                    | Note | 31.12.2011           | 31.12.2010           |
|--|------|----------------------|----------------------|
| <b>Omløps midler</b>                         |      |                      |                      |
| Vital garanti kapital                        |      | 8 036 989,00         | 7 589 344,00         |
| <b>Sum beholdninger</b>                      |      | <u>8 036 989,00</u>  | <u>7 589 344,00</u>  |
| <br>   |      |                      |                      |
| Fordringer                                   |      | 8 250,00             | 0,00                 |
| <b>Sum fordringer</b>                        |      | <u>8 250,00</u>      | <u>0,00</u>          |
| <br>   |      |                      |                      |
| DNB NOR Bedriftskonto 7877.0863308           |      | 74 219,90            | 15 586,20            |
| BNBNOR Bankinnskudd for skattetrekk          | 5    | 1 592,23             | 2 890,92             |
| DNB NOR Pengemarkedskto 1600.47.91197        |      | 825 547,36           | 851 795,01           |
| <b>Sum bankinnskudd</b>                      |      | <u>901 359,49</u>    | <u>870 272,13</u>    |
| <br>   |      |                      |                      |
| <b>Sum omløpsmidler</b>                      |      | <u>8 946 598,49</u>  | <u>8 459 616,13</u>  |
| <br>   |      |                      |                      |
| <b>Sum eiendeler</b>                         |      | <u>8 946 598,49</u>  | <u>8 459 616,13</u>  |
| <br>   |      |                      |                      |
| <b>FORMÅLSKAPITAL OG GJELD</b>               |      |                      |                      |
| <b>Formålskapital</b>                        |      |                      |                      |
| Grunnkapital                                 | 6    | -2 000 000,00        | -100 000,00          |
| Formålskapital med eksterne restriksjoner    | 4    | -1 842 335,00        | -1 784 385,00        |
| Formålskapital med selvpålagte restriksjoner |      | 0,00                 | 0,00                 |
| Annen egenkapital/formålskapital             |      | -4 599 014,62        | -6 322 144,66        |
| <b>Sum formålskapital/egenkapital</b>        |      | <u>-8 441 349,62</u> | <u>-8 206 529,66</u> |
| <br>   |      |                      |                      |
| <b>Gjeld</b>                                 |      |                      |                      |
| Avsetning for forpliktelser                  | 3    | -487 900,00          | -242 900,00          |
| Annen langsiktig gjeld                       |      | 0,00                 | 0,00                 |
| Annen kortsiktig gjeld                       |      | -17 348,87           | -10 186,47           |
| <b>Sum gjeld</b>                             |      | <u>-505 248,87</u>   | <u>-253 086,47</u>   |
| <br>   |      |                      |                      |
| <b>Sum egenkapital og gjeld</b>              |      | <u>-8 946 598,49</u> | <u>-8 459 616,13</u> |

Oslo, 22. mars 2012

  
Arne F. Vogt  
Styreleder

  
Mari Heen  
Styremedlem

  
Sigurd Lindal  
Styremedlem

  
Lisbet Grut  
Styremedlem

## Forskningsfondet om nevromuskulære sykdommer

Noter til regnskap 2011

### Note 1 Prinsipper

Årsregnskapet for 2011 er satt opp i samsvar med regnskapslovens bestemmelser og god regnskapsskikk for ideelle organisasjoner.

Mottatte gaver er inntektsført på transaksjonstidspunktet.

Gaver, tilskudd og bevilgninger kostnadsføres i bevilgningsåret.

Eiendeler bestemt til varig eie eller bruke er klassifisert som anleggsmidler. Andre eiendeler er klassifisert som omløpsmidler. Fordringer som skal tilbakeføres innen et år fra etableringstidspunkt er uansett klassifisert som omløpsmidler. Ved klassifisering av kortsiktig og langsiktig gjeld er analoge kriterier lagt til grunn.

Anleggsmidler er vurdert til anskaffelseskost der dette foreligger. Anleggsmidler ervervet på annen måte er verdsatt til arvetakst eller andre estimater ut fra et forsiktighetsprinsipp.

### Note 2 Lønnskostnader, antall årsverk med mer

Tone I. Torp er ansatt som daglig leder i en 16% stilling.

|                    | 2011            | 2010            |
|--------------------|-----------------|-----------------|
| Lønn               | 59.350,-        | 48.559,-        |
| Arbeidsgiveravgift | 8.368,-         | 6.847,-         |
| Sum lønnskostnader | <u>67.718,-</u> | <u>55.406,-</u> |

Fondet plikter ikke til å ha obligatorisk tjenestepensjon.

Godtgjørelse til styret:

Kr 5.000,- i godtgjørelse til styret. Kr 1.000,- til leder, 3 medlemmer og vara.

Revisor:

Det er betalt kr 17.824,38, inkl. mva, i honorar for revisjon og kr 2.385,- for annen bistand.

### Note 3 Avsetning til forpliktelser

| Avsetninger i 2009   | Beløp             |             |
|----------------------|-------------------|-------------|
| Arvid Heiberg        | -37.500,-         | sak 13/09 j |
| <u>Arvid Heiberg</u> | <u>-100.000,-</u> | sak 21/09   |
| Del sum              | -137.500,-        |             |

| <b>Avsetninger i 2010</b>                                  | <b>Beløp</b>    |           |
|--|-----------------|-----------|
| 20% av tildelingen avsettes til prosjektet er ferdigstilt: |                 | sak 03/10 |
| Knut Dybwik  | -40.000,-       | a         |
| Espen Alseth   | -18.000,-       | b         |
| Vibeke Siewers   | -22.400,-       | c         |
| Jone Furlund Owe   | -5.000,-        | f         |
| <u>Jintana B. Andersen</u>                                 | <u>-5.000,-</u> | g         |
| Del sum  | -90.400,-       |           |

| <b>Avsetninger i 2011</b>                                  |                   |             |
|--|-------------------|-------------|
| Torgeir Kalvehagen   | -250.000,-        | sak 13/11 b |
| 20% av tildelingen avsettes til prosjektet er ferdigstilt: |                   |             |
| Marion Bodingh   | -10.000,-         | sak 14/11 c |
| <u>Sum avsetning for forpliktelser</u>                     | <u>-487.900,-</u> |             |

Alle forpliktelser er resultatført i bevilgningsåret.

#### Note 4 Bunden Egenkapital/Øremerkede midler

| Bunden egenkapital      | Saldo 01.01. | Mottatte gaver | Tildelt til prosjekt | Saldo 31.12. |
|-------------------------|--------------|----------------|----------------------|--------------|
| Fondskapital øremerket: |              |                |                      |              |
| ALS                     | 148 748,55   | 147 550,00     | 0                    | 296 298,55   |
| CMT                     | 5 000,00     |                | 0                    | 5 000,00     |
| DMY                     | 1 508 400,00 |                | 0                    | 1 508 400,00 |
| FSH                     | 5 400,00     |                | 0                    | 5 400,00     |
| SMA                     | 19 136,45    |                | 0                    | 19 136,45    |
| Mitokondrie             | 8 100,00     |                | 0                    | 8 100,00     |
| Sum bunden egenkapital  | 1 694 785,00 | 147 550,00     | 0                    | 1 842 335,00 |

#### Note 5 Bundne midler

Av stiftelsens bankinnskudd var kr 1.592,- innsatt på særskilt bankkonto ved årsskiftet til dekning av forskuddstrekk for ansatte.

#### Note 6 Grunnkapital og annen egenkapital

Grunnkapitalen er i 2011 økt fra kr 100.000,- med kr 1.900.000,- til kr 2.000.000,- ved overføring fra annen egenkapital.

## Til styret i

## Forskningsfondet Om Nevromuskulære Sykdommer

### REVISJONSBERETNING FOR 2011

#### Uttalelse om årsregnskapet

Vi har revidert årsregnskapet for stiftelsen Forskningsfondet Om Nevromuskulære Sykdommer, som består av balanse per 31. desember 2011, aktivitetsregnskap som viser et positivt aktivitetsresultat på kr 234.820, oppstilling over endringer i egenkapital, for regnskapsåret avsluttet pr denne datoen, og en beskrivelse av vesentlige anvendte regnskapsprinsipper og andre noteopplysninger.

#### *Styret og daglig leders ansvar for årsregnskapet*

Styret er ansvarlig for å utarbeide årsregnskapet og for at det gir et rettviseende bilde i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge, og for slik intern kontroll som styret og daglig leder finner nødvendig for å muliggjøre utarbeidelsen av et årsregnskap som ikke inneholder vesentlig feilinformasjon, verken som følge av misligheter eller feil.

#### *Revisors oppgaver og plikter*

Vår oppgave er å gi uttrykk for en mening om dette årsregnskapet på bakgrunn av vår revisjon. Vi har gjennomført revisjonen i samsvar med lov, forskrift og god revisjonsskikk i Norge, herunder International Standards on Auditing. Revisjonsstandardene krever at vi etterlever etiske krav og planlegger og gjennomfører revisjonen for å oppnå betryggende sikkerhet for at årsregnskapet ikke inneholder vesentlig feilinformasjon.

En revisjon innebærer utførelse av handlinger for å innhente revisjonsbevis for beløpene og opplysningene i årsregnskapet. De valgte handlingene avhenger av revisors skjønn, herunder vurderingen av risikoene for at årsregnskapet inneholder vesentlig feilinformasjon, enten det skyldes misligheter eller feil. Ved en slik risikovurdering tar revisor hensyn til den interne kontrollen som er relevant for organisasjonens utarbeidelse av et årsregnskap som gir et rettviseende bilde. Formålet er å utforme revisjonshandlinger som er hensiktsmessige etter omstendighetene, men ikke for å gi uttrykk for en mening om effektiviteten av stiftelsens interne kontroll. En revisjon omfatter også en vurdering av om de anvendte regnskapsprinsippene er hensiktsmessige og om regnskapsestimatene utarbeidet av ledelsen er rimelige, samt en vurdering av den samlede presentasjonen av årsregnskapet.

Etter vår oppfatning er innhentet revisjonsbevis tilstrekkelig og hensiktsmessig som grunnlag for vår konklusjon.

#### *Konklusjon*

Etter vår mening er årsregnskapet avgitt i samsvar med lov og forskrifter og gir et rettviseende bilde av den finansielle stillingen til stiftelsen Forskningsfondet Om Nevromuskulære Sykdommer per 31. desember 2011 og av resultater og

kontantstrømmer for regnskapsåret som ble avsluttet per denne datoen i samsvar med regnskapslovens regler og god regnskapsskikk i Norge.

### **Uttalelse om øvrige forhold**

#### *Konklusjon om årsberetningen*

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, mener vi at opplysningene i årsberetningen om årsregnskapet, forutsetningen om fortsatt drift og forslaget til dekning av tap er konsistente med årsregnskapet og er i samsvar med lov og forskrifter.

#### *Konklusjon om registrering og dokumentasjon*

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendig i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000 «Attestasjonsoppdrag som ikke er revisjon eller begrenset revisjon av historisk finansiell informasjon», mener vi at ledelsen har oppfylt sin plikt til å sørge for ordentlig og oversiktlig registrering og dokumentasjon av stiftelsens regnskapsopplysninger i samsvar med lov og god bokføringskikk i Norge.

#### *Konklusjon om utdelinger og forvaltning*

Basert på vår revisjon av årsregnskapet som beskrevet ovenfor, og kontrollhandlinger vi har funnet nødvendige i henhold til internasjonal standard for attestasjonsoppdrag (ISAE) 3000, mener vi stiftelsen er forvaltet og utdelinger er foretatt i samsvar med lov, stiftelsens formål og vedtektene for øvrig.

Kolsås, 22.03.2012  
Revisjonsselskapet K-TEAM AS



Kjell Korsgården  
Registrert revisor