

Protokoll fört vid styrelsemöte med LHON-föreningen

Plats: SRF Enskede

Tid: 17-19.30

Närvarande:

På plats:

Agneta Löwenring Beck

Sindri Runudde LHON-stipendiat

Bertil Sköld Project Leber X

Per telefon:

Hampus Wännerdahl, ordf

Krister Inde vice ordf

Björn Carlsson

Alvaro Chifflet

Susanne Boström t o m kl 18

Anton Blomberg to m 18.30

1. Öppnande

Ordförande förklarade successivt mötet öppnat.

2. Sekreterare, justerare

Till sekreterare valdes Krister Inde och till justerare Agneta Löwenring Beck

3. LHON-stipendium

Sindri Runudde berättar om sina projekt inom cirkus och dans. Han har haft LHON i sju år och under tiden gått cirkusskola i Köpenhamn och Stockholm. Blind Boys Diary och Blue Congo är två av projekten om dans och synnedsättning samt har han infört syntolkning på Dansens Hus vid två tillfällen om året.

Under intervjuer och inslag har han vid flertalet tillfällen berättat om "Lebers sjukdom" och hur han bearbetar sin grava synnedsättning.

Styrelsen tackar för hans berättelse och återkommer om stipendium senare under mötet.

4. Leber X-projektet

Bertil Sköld redogör för tre delar som är aktiva nu:

- Registret som man arbetar med vid Karolinska. Krister, Lena och Maria Nilsson ska under fredagen gå igenom lämpliga undersökningar vid LHON. Den 2-3 september är det anhörigdagar på Hagaberg och den 1 februari 2018 är det professionellt seminarium, kanske i Göteborg. Boken STARKARE TILLSAMMANS ska inledas med intervjuer och filmning den 18-19 juni. Alvaro undersöker om Göteborg och Dahlheimers hus är en bra plats för LHON-seminarium den 1 februari 2018.

5. Ekonomi

Anton Blomberg – som fått jobb på Ernst & Young i Karlstad som redovisningskonsult som han gratulerades till av styrelsen – rapporterade att vi på det enda kontot har 115 000 kronor efter utbetalning av resebidrag till Haag för Krister samt småposter. Ansökan till Sällsynta Diagnoser görs av Anton och Hampus snarast. Kostnaderna för 90-konto är för stora för att

det ska vara vettigt, varför styrelsen ger ordföranden i uppdrag att se hur vi kan komma ur 90-konto-avtalet snarast.

6. Konferens Sällsynta 21-22 oktober

Krister Inde deltar och presenterar vårt Arvsfondsprojekt den 21 oktober på uppdrag av föreningen och Leber X-projektet.

7. Ansökan om deltagande i Almedalen

Helena Lindemark har gett oss möjlighet att delta under Almedalsveckan. Styrelsen anser att mötet om Agenda 2030 har mer intressepolitisk inriktning och att man därför borde ha andra partners, som t ex Funktionsrätt och eller SRF. Böcker till mötet från projektet är säkert bra.

8. Barcelona-mötet i slutet av maj

Santhera inbjöd Agneta och Alvaro som representanter för föreningen att delta under två dagar med ett 25-tal andra LHON-are. 7 personer från Santhera deltog också. Summan av allt innebar att vi ligger långt fram i Sverige och att Santhera gärna ser liknande föreningar i andra länder samt en europeisk organisation med en egen hemsida. Mer info har Alvaro Chifflet och Agneta Löwenring Beck.

9. ISLRR Vision 2017

Krister deltar 25-29 juni och redovisar boken och hemsidan om excentrisk fixation. Arvsfonden kan inte stödja internationella resor och därför stöder föreningen hans medverkan.

10. LHON-stipendium samt annat stöd

Efter presentation av Sindri och en livlig diskussion beslutade vi inrätta ett årligt LHON-stipendium. Stipendiet ska delas ut vid årsstämman och ges till en person som under det gångna året aktivt bidragit till att sprida information om sig själv och sin synnedsättning på grund av LHON på ett positivt, annorlunda och integrerat sätt till gagn för andra med LHON. Man ska kunna nominera sig själv och bli nominerad och stipendiater utses av styrelsen.

Styrelsen beslutar av att ge det första LHON-stipendiat till Sindri Runudde och dela ut det vid vårt nästa styrelsemöte mer formellt.

Styrelsen diskuterar också att ge stöd till andra medlemmar som vill genomföra eller medverka i möten eller evenemang kopplade till LHON eller den egna situationen.

Båda dessa möjligheter annonseras på hemsidan – Krister roddar detta.

11. Nästa styrelsemöten under hösten

Föreningen har möten

26 september

19 oktober

30 november

12. Avslutning

Ett aktivt möte avslutades i en positiv anda där målet nästa gång är att ses fysiskt.

Krister Inde
Sekreterare

Justeras

Agneta Löwenring-Beck