**LHON Eye Society**

**Styrelsesammanträde PROTOKOLL**

**Datum: 2017-09-26**

**Tid: 17.00-18.30**

Närvarande: Hampus Wännerdahl, ordförande

 Krister Inde, V ordförande

 Susanne Boström, sekreterare

 Björn Carlsson, suppleant

 Agneta Löwenring-Beck, suppleant

 Alvaro Chifflet, suppleant

Ej Närvarande: Anton Blomberg, kassör

**§1. Mötets öppnande.**

Ordförande öppnade motet och hälsade alla välkomna till dagens mote.

**§2. Återkoppling till konferenser i Budapest och Cambridge.**

Krister rapporterar att Helena Lindemark har deltagit vid en konferens i Budapest. Man kan säga att det är Sällsynta Diagnoser men på Europa nivå. Det var första gången som det var representanter där med egna erfarenheter antingen som bärare/anhörig eller insjuknad. Hon hade med sig ett 60-tal av den engelska versionen av boken ”Se Framåt” och den blev mycket positivt mottagen.

Krister rapporterar även att nu tar Santhera kostnaden för tryck av den engelka versionen av boken.

Krister hade även han med sig boken vid sin medverkan på konferensen i Cambridge. Han rapporterar bland annat därifrån att Idebenone inte ännu är godkänt i England vilket är bekymmersamt för Santhera. Det var ett 60-tal deltagare med på konferensen och det personer med synnedsättning som lever där har dåligt med hjälpmedel.

**Beslut**

**Att** godkänna rapporten.

**§3. Uppföljning konferensen Hagaberg 2-3 sept.**

Styrelsen diskuterar det samlade intrycket efter konferensen på Hagaberg. En mycket rolig, intressant och stärkande konferens där det deltog två nyinsjuknade personer med sina anhöriga!

Det är så enormt nyttigt för de nyinsjuknade med sådana här träffar men även för oss ”gamlingar”.

Krister kommer att återkomma med förslag på träff i Göteborg som planeras till början av 2018.

**§4.Status ekonomi och medlemmar.**

Kassör Anton har mailat Hampus det ekonomiska läget och även statusen över medlemsantalet.

Föreningen har erhållit en donation på 100 000 kr som ska användas till uppbyggnaden av registret inom projektet Leber X. Detta är styrelsen mycket glada över och tacksamheten till donatorn är stor!

SRF har hört av sig till Anton angående Surfa-registret. Vi behöver utse någon som antingen får bara ”titta” behörighet eller administratörs rättigheter till registret inom Surfa.

**Beslut**

**Att** ge Hampus uppdraget att maila ut den ekonomiska statusen till styrelsen.

**Att** ge kassör Anton Blomberg administratörs rättigheter för LHON Eye Society i Surfa registret.

**§5. Status Leber X projeket.**

Krister rapporerar att vid anhörigkonferensen på Hagaberg hade filmen STARKARE TILLSAMMANS premiär. Boken har oberoende personer fått läsa och ha synpunkter på. En åskikt som kom fram vid anhörigkonferensen var att det fattades en ssammanfattning om sjukdomen i boken STARKARE TILLSAMMANS och det är nu tillagt. Boken trycks nu och kommer att distribueras till Synrehabiliteringen över hela landet.

För registerarbetet har föreningen hittills betalat ut 80 tkr.

Projektgruppen kommer att ha ett möte den 9/10.

Krister berättar också att som en avslutning i projeket planeras en konferens i Göteborg. Ett förslag till program mm kommer att tas fram. Denna konferens ska hållas i början av 2018 och viljan är att personer inom Synrehabiliteringen ska komma.

På konferensen ska det ges en presentation av allt som projektet har gett.

SRF bör också vara med på ett hörn och där är Erik Johansson en tänkbar person.

**Beslut**

**Att** ge Krister uppdraget att fortsätta planeringen av avslutningskonferensen.

**Att** budgeten för projektet ska skickas ut till styrelsen.

**§6. Kommande aktiviteter-Årsmötet Sällsynta diagnoser-SRF Kongress.**

**Beslut**

**Att** till Årsmötet för Sällsynta diagnoser sända Krister Inde.

**Att** som ombud för LHON EYE Society till SRF:s kongress den 26-29 oktober i Malmö sända Susanne Boström.

**§7. Övrigt.**

Alvaro tar upp frågan om att söka fondmedel för borttappad Ipad.

**Beslut**

**Att** om Alvaro inkommer med en ansökan om bortappad Ipad får styrelsen fatta beslut om detta.

**§8. Nästa möte.**

**Beslut**

**Att** nästa möte hålls Onsdagen den 1 november kl. 17.00.

**§9. Avslutning.**

Ordförande tackar styrelsen för ett väl genomfört möte och avslutar därefter detta.

Vid tangenterna

Susanne Boström.