

Styrelsen för LHON Eye Society får härmed avge årsredovisning för räkenskapsåret 2018.

## Förvaltningsberättelse

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor, SEK.

### Information om verksamheten

Det gångna året 2018 har varit det sjunde verksamhetsåret sedan föreningen bildades i mars 2012 av grundaren Helena Lindemark och hennes familj. Under året har styrelsen bestått av Krister Inde, ordförande, Agneta Löwenring Beck, vice ordförande, Susanne Karlson Boström, sekreterare, Anton Blomberg, kassör, Bertil Sköld, ledamot samt Björn Carlsson och Hampus Wännerdahl som suppleanter.

Under våren 2018 avslutades projektet LEBERX som drivits med stöd av Arvsfonden. Mer än 6,1 miljoner kronor har fördelats på många olika insatser, där främst boken och filmen SE FRAMÅT kan beskrivas som grundpelaren tillsammans med boken och filmen STARKARE TILLSAMMANS. Även sajten med tester och träningsprogram [www.exfix.se](http://www.exfix.se) och utvecklingen av SVENSKA LHON-REGISTRET har inneburit att projektet levit upp till Arvsfondens krav om uthållighet. Den svenska boken SE FRAMÅT översattes med medel från Santhera till engelska under titeln LOOK FORWARD och har därmed kunnat sprida föreningens budskap och samlade kunskaper till flera länder. Vi har bland annat delat ut den vid vårt deltagande vid Santheras Advisory Board i Barcelona där Agneta Löwenring Beck deltagit även i år.

Hon har också med medel (40 000 kronor under 2018) från Synskadades Riksförbund sedan i april 2018 hållit i projektet JOURHAVANDE LHON-TERAPEUT. Projektet har fått 47000 kronor från SRF och vi kan därför förlänga det psykoterapeutiska stödet till medlemmarna fram till april 2020. Cirka 25 personer har varit i kontakt och ett 10-tal personer har haft längre terapeutiska samtalsserier. Totalt har 75-80 samtal registrerats. En särskild avstämningsrapport är inlämnad till SRF i samband med ansökan om stöd till ett andra år som alltså beviljats med 47 000 kronor.

Föreningen har två syften enligt stadgarna. Det ena är att stödja personer och familjer som har en anhörig med LHON. Det andra syftet är att stödja forskning om LHON. Det första målet har med stödet av Arvsfonden kunnat få fokus i det material som producerats, mycket tack vare gott samarbete med Gunnar von Sydow och Pontus Rolandsson, den förre som textredigerare och den senare som filmproducent till filmerna LIVET KOMMER TILLBAKA, STARKARE TILLSAMMANS och SE FRAMÅT samt ett antal intervjufilmer alla finns på hemsidan [www.lhon.se](http://www.lhon.se) som hanterats av Staffan West, vår webbmaster. Stefan Olsson vid City-Tryck i Karlstad har med stor generositet svarat för all tryckt produktion under och efter Arvsfondsprojektet LEBERX. Styrelsen framför ett stort tack till våra hängivna samarbetspartners.

Antalet medlemmar under 2018 varit 114 betalande, men kanske kan 120-130 enskilda medlemmar räknas in om familjestödande medlemmar inkluderas inom ramen för 300 kronor per familj. Målet för 2019 är att vi ska vara 200 medlemmar innan 2020 börjar till stor del i samband med Leberjakten under januari till maj samt att vi alla hjälps åt för att göra föreningen attraktiv att vara medlem i.

Vår viktigaste kanal mot medlemmar och intresserad av LHON är hemsidan [www.lhon.se](http://www.lhon.se) Snittbesök per månad 2018 var 3326 totala sessioner under 12 månader, vilket ger 277 besökstillfällen per månad i medeltal. Registrerade IP-användare är 2591 (de flesta personer har nog dock besökt hemsidan från flera olika enheter och datorer och besöker man hemsidan från sin Ipad, Iphone och dator så räknas det som 3 olika användare, så det går inte att mäta exakt hur många olika fysiska människor som gått in på hemsidan eftersom man inte loggar in på hemsidan med användarnamn och lösenord som på facebook).

Årets viktigaste utvecklingsstöd är det vi fått av en donator och mecenat som gett föreningen 1 100 000 kronor att användas till forskning inom LHON. Vår filantrop har valt att vara anonym utåt, men vi i styrelsen kan inte nog betona vår tacksamhet för att vi nu kan inleda ett aktivt stöd till LHON-forskning. I slutet av 2018 fattade styrelsen beslut om att stödja följande projekt:

1. Projektet "Immuntypning hos personer med mitokondriella sjukdomar", Karolinska Universitetssjukhuset, CMMS beviljas sökt belopp 322 500 kronor  
Kontaktperson Martin Engvall
2. Projektet "Svenska LHON-registret", Karolinska Universitetssjukhuset beviljas 178 000 kronor. Om 100 personer registrerats under året kommer ytterligare 185 000 kronor beviljas förutsatt att medel tillförs LHONs forskningskonto.  
Kontaktperson Martin Engvall, Karolinska Sjukhuset.
3. SE MAX-projektet om förstoringsgrader för personer med LHON. . Linnéuniversitetet, Optikerprogrammet beviljas 200 000 kronor. Ytterligare 50 000 kronor kan beviljas för databearbetning och publicering av resultat när detta är aktuellt om forskningsmedel tillförts LHON Eye Societys forskningskonto.  
Kontaktperson: dr Peter Lewis, Linnéuniversitetet.
4. NeuroVive, Lund och LEBERJAKTEN 200 000 kronor.  
Hagabergs folkhögskola beviljas medel för anställning av Hampus Wännerdahl under tiden 1 januari – 30 april 2019 för att rekrytera forskningspersoner till projekten ovan samt LHON-medlemmar  
Kontaktpersoner Anders Claesson och Hampus Wännerdahl samt Magnus Hansson och Eskil Hellmér, NeuroVive, Lund.
5. LHON-föreningens forskningsdagar 7 - 8 juni 2019 vid Hagabergs folkhögskola, Södertälje med inbjudna forskare från projekten samt Lissa Poincenot från LHON.org i San Diego. Totalt belopp: 100 000 kronor. Kontaktpersoner Bertil Sköld och Anders Claesson, Hagabergs folkhögskola.

Styrelsen tog i samband med styrelsemötet i april beslutet om att lämna Svensk Insamlingskontroll och möjligheten att ha 90-konto. Orsaken var stora kostnader för bland annat revision och redovisning i förhållande till begränsade intäkter.

Under året har styrelsen sammanträtt minst sju gånger, varav ett möte den 5 oktober varit tvådagars fysiskt möte i Stockholm och övriga möten per telefonkonferens. Årsmötet för 2017 års verksamhet genomfördes den 19 april 2018 vid SRF Stockholms lokaler vid Gotlandsgatan där Lo Kauppi var inbjuden att tala om hur det går till att läsa in en ljudbok utifrån sin egen erfarenhet av inläsningar av bland andra succéböckerna "Gangsterprinsessan" och "Störst av allt". Övriga styrelsemöten ägde rum den 11 januari, 8 februari, 19 april, 17 maj, 18 juni, 5 oktober och 12 december.

Föreningens ekonomi har under året varit god, där styrelsen tagit beslut om att inrätta två konton vid SEB i Karlstad. Ett för den löpande verksamheten och ett forskningskonto. Likviditeten ska enligt styrelsebeslut aldrig understiga 50 000 kronor på driftskontot. Föreningens omsättning på driftskontot var under 2018

76 000 kronor och resultatet +12 000 kronor med en likviditet vid årsskiftet på 87 000 kronor inklusive stöd för LHON-terapeut-projektet som efter årsskiftet betalades ut med 40 000 kronor av SRF.

## Resultatdisposition

Periodens resultat:

1 384 SEK

Styrelsen föreslår att årets vinst balanseras i ny räkning.

Föreningens resultat och ställning i övrigt framgår av efterföljande resultat- och balansräkning med noter.

Föreningen har sitt säte i Karlstad.

<b>Flerårsöversikt (Tkr)</b>	<b>2018</b>	<b>2017</b>
Nettoomsättning	110,1	17,3
Resultat efter finansiella poster	1,3	16
Soliditet (%)	96,0	96,0

Föreningens resultat och ställning i övrigt framgår av efterföljande resultat- och balansräkning noter.

Org.nr 802465-4041

<b>Resultaträkning</b>	<b>Not</b>	<b>2018-01-01 -2018-12-31</b>	<b>2017-01-01 -2017-12-31</b>
<hr/>			
<b>Föreningens intäkter</b>			
Medlemsavgifter		29 800	17 250
Gåvor		1 001 200	123904
Administrativstöd SRF		30 000	30000
Bidrag jJourhavande lhon terapeut		40 000	0
<b>Summa föreningens intäkter</b>		<b>1 101 000</b>	<b>171 154</b>
<i>Föreningens kostnader</i>			
Handelsvaror		-1 068 805	-146 807
Övriga externa kostnader		-30 811	-8 073
Personalkostnader		0	-0
<b>Summa föreningens kostnader</b>		<b>-1 099 616</b>	<b>154 880</b>
<b>Rörelseresultat</b>		<b>1 384</b>	<b>16 274</b>
<hr/>			
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>1 384</b>	<b>16 274</b>
<hr/>			
<b>Resultat före skatt</b>		<b>1 384</b>	<b>16 274</b>
<hr/>			
<b>Årets resultat</b>		<b>1 384</b>	<b>16 274</b>

<b>Balansräkning</b>	<b>Not</b>	<b>2018-12-31</b>	<b>2017-12-31</b>
<b>TILLGÅNGAR</b>			
<i>Omsättningstillgångar</i>			
<i>Kassa och bank</i>			
Kassa och bank		783 800	96 462
<b>Summa kassa och bank</b>		<b>783 800</b>	<b>96 462</b>
<b>Summa omsättningstillgångar</b>		<b>783 800</b>	<b>96 462</b>
<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		<b>783 800</b>	<b>96 462</b>

<b>Balansräkning</b>	<b>Not</b>	<b>2018-12-31</b>	<b>2017-12-31</b>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
<i><b>Eget kapital</b></i>			
Eget kapital vid räkenskapsårets början		92 587	76 313
Årets resultat		1 384	16 274
<b>Eget kapital vid räkenskapsårets slut</b>		<b>93 971</b>	<b>92 587</b>
<i><b>Kortfristiga skulder</b></i>			
Leverantörsskulder		202 829	1 875
Upplupna kostnader och förutbetalda intäkter		487 000	2 000
<b>Summa kortfristiga skulder</b>		<b>689 829</b>	<b>3 875</b>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>783 800</b>	<b>96 462</b>

## **Noter**

### **Not 1 Redovisnings- och värderingsprinciper**

#### **Allmänna upplysningar**

Årsredovisningen är upprättad i enlighet med årsredovisningslagen och Bokföringsnämndens allmänna råd (BFNAR 2016:10) om årsredovisning i mindre företag.

#### **Nyckeltalsdefinitioner**

Intäktsredovisning

Nettoomsättning

Avser medlemsavgifter.

#### **Gåvor**

Insamlade medel från privatpersoner och företag.

#### **Handelsvaror**

I handelsvaror inkluderas fördelning av gåvor till diverse forskningsprojekt.



Krister Inde  
Ordförande

Agneta Löwenring Beck  
Vice ordförande

Anton Blomberg  
Kassör

Susanne Boström  
Sekreterare

Bertil Sköld  
ledamot