



Styrelsen för den ideella föreningen LHON EYE SOCIETY får härmed avge årsredovisning och verksamhetsberättelse för räkenskapsåret 2018.

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 Stockholm.	2018	2017
Flerårsöversikt		
(Tkr)		
Nettoomsättning	110,1	17,3
Resultat efter finansiella poster	1,3	16
Soliditet (%)	96,0	96,0

Förvaltningsberättelse

Årsredovisningen är upprättad i svenska kronor SEK.

Information om verksamheten

Det gångna året 2018 har varit det sjunde verksamhetsåret sedan föreningen bildades den 31 mars 2012 på initiativ av 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. Björn Carlsson och Hampus Wännerdahl har varit suppleanter i styrelsen.

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 hemsidan www.lhon.se med boken och filmen SE FRAMÅT kan beskrivas som grundpelare tillsammans med boken och filmen STARKARE TILLSAMMANS. Även sajten med tester och träningsprogram www.exfix.se och utvecklingen av SVENSKA LHON-REGISTRET www.lhon-registret.se har inneburit att projektet levt upp till Arvsfondens krav om innovation, uthållighet och fortlevnad. Den svenska boken SE FRAMÅT översattes med medel från läkemedelsföretaget 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. Krister Inde deltog också vid VISION 2017 i Haag där också boken delades ut. Krister fick också ISLRRS hedersutmärkelse för sina insatser under mer än 40 år. Inom projektet har två medlemmöten arrangerats på Hagabergs folkhögskola för ökad gemenskap och kunskap bland medlemmarna.

Agneta Löwenring Beck har också med medel (40 000 kronor under 2018) från Synskadades Riksförbund sedan i april 2018 arbetat 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. Ett 25-tal personer har varit i kontakt och ett 10-tal personer har haft längre terapeutiska samtalsserier. Totalt har ett 80-tal samtal registrerats. En särskild avstämningsrapport är inlämnad till SRF i samband med ansökan om stöd till ett andra år som nu inför 2019 beviljats med 47 000 kronor fram till april 2020.

Föreningen har två syften enligt stadgarna. Det ena är att stödja personer med LHON-diagnos och familjer som har en anhörig med LHON. Det andra syftet är att stödja forskning om LHON. Det första målet har med stöd 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 som hanterats av Staffan West, vår webbmaster. Stefan Olsson och grafiska designern Marita Frykelid 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 130-140 enskilda medlemmar räknas in om familjestödjande medlemmar inkluderas inom ramen för 300 kronor

per familj. Målet för 2019 är att vi ska närma oss 200 medlemmar innan 2020 börjar i samband med starten av "Leberjakten" som pågår under januari till maj 2019 samt att vi alla hjälps åt för att göra föreningen attraktiv att vara medlem i och samarbeta med.

Vår viktigaste kanal mot medlemmar och intresserade av LHON är hemsidan www.lhon.se. Antalet besök under år 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 tre 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 förstöringsgrader 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 i första hand 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, Hampus Wännerdahl från föreningen och Anders Claesson, Hagabergs folkhögskola.

Styrelsen tog i samband med styrelsemötet i april 2018 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 via 90-kontot. Under året har styrelsen sammanträtt minst sju gånger vid sidan av täta informella kontakter, 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 upprätta 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 +1384 kronor med en likviditet vid årsskiftet på 87 000 kronor på driftskontot exklusive stöd för LHON-terapeut-projektet som efter årsskiftet betalades ut med 40 000 kronor av SRF.

Efter verksamhetsårets utgång har föreningen fått ytterligare 1 000 000 kronor till forskningskontot från samme donator som 2018 att fördela till nya projekt under året.

Föreningen presenterar som bilaga till verksamhetsberättelsen sin resultat- och balansräkning för 2018.

Stockholm 2019-04-02

Krister Inde
Ordförande

Anton Blomberg
kassör

Agneta Löwenring Beck
Vice ordförande

Susanne Karlsson Boström
sekreterare

Bertil Sköld
ledamot

Bilagor

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

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

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.