

VERKSAMHETSBERÄTTELSE OCH ÅRSREDOVISNING FÖR ÅR 2021 FÖR DEN IDEELLA FÖRENINGEN LHON EYE SOCIETY

Det gångna året 2021 har varit det TIONDE verksamhetsåret sedan föreningen bildades den 31 mars 2012 av Helena Lindemark och hennes familj. Under året har styrelsen bestått av Lukas Jakobov, ordförande, Susanne Boström Karlsson, vice ordförande, Carina Lemon Alstring, sekreterare, Inger Bäckman, kassör, Felicia Adlerfelt Castillo, Agneta Löwenring Beck, samt suppleanterna Anton Blomberg och Krister Inde.

Under året har föreningen haft cirka 140 medlemmar. Vi har i spåren av det stora projektet LEBERX, som avslutades våren 2018 och drevs med stöd av Arvsfonden och då gav oss mer än 6,1 miljoner kronor, fortsatt med många olika insatser för att sprida kunskaperna om LHON. Främst är boken och filmen SE FRAMÅT grundpelaren tillsammans med boken och filmen STARKARE TILLSAMMANS. Även sajten med tester och träningsprogram www.exfix.se och utvecklingen av SVENSKA LHON-REGISTRET har inneburit att vi kunnat fortsätta hålla en hög profil gentemot nya medlemmar och intresserade. Den svenska boken SE FRAMÅT översattes med medel från läkemedelsföretaget Santhera, numera Chiesi Pharma, till engelska under titeln LOOK FORWARD och har därmed kunnat sprida föreningens budskap och samlade kunskaper till flera länder.

Som en fortsättning av kunskapsspridningen har vi under året redigerat om den första foldern om LHON från 2017 till en åttasidig skrift med titeln "LHON – en ovanlig ärftlig sjukdom som påverkar synen". Den har också översatts till danska och norska och den svenska versionen har skickats via brev till alla svenska syncentraler och ögonkliniker. Sponsorer av skriften var läkemedelsbolaget Chiesi Pharma, som även använder den i sitt informationsarbete.

Hemsidan

Som tidigare år har vår webbredaktör Staffan West mot ett fast arvode uppdaterat vår hemsida www.lhon.se där filmer, böcker och allt informationsmaterial finns tillgängligt liksom kontaktuppgifterna till vår styrelse. Föreningens Facebook-grupp har sporadiskt använts för att sprida information till gruppens medlemmar. Antalet besök på hemsidan under år 2021 var 3057 totala sessioner under 12 månader, vilket ger 255 besökstillfällen per månad i medeltal.

Styrelsemöten

Under 2021 har pandemin förhindrat styrelsen från att ha mer än ett fysiskt möte – den 22 augusti - där vi kunde diskutera under längre tid olika projekt och insatser. SRF har stöttat styrelseutvecklingsarbetet med 14 000 kronor, främst kostnader för resor och logi. Totalt har styrelsen haft 10 styrelsemöten mellan de båda årsmötena den 18 april 2021 och 9 april 2022.

LHON-terapeuten

Vi har också under 2021 (och även fått medel till 2022) kunnat upprätthålla servicen med projektet **JOURHAVANDE LHON-TERAPEUT**. Projektet startade och fick redan 2018 50 000 kronor från SRF. Vi har sedan dess förlängt det psykoterapeutiska stödet till medlemmarna varje år. Ett 25-tal personer har varit i kontakt och ett 10-tal personer har haft längre terapeutiska samtalsserier. Totalt har ett mer än 130 samtal registrerats och presenterats under det gångna året av medlemmen och psykoterapeuten Agneta Löwenring Beck genom hennes enskilda firma.

Föreningens ändamål

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, Chiesi samt föreningens donationer kunnat få fokus i det material som producerat. Vi hänvisar hela tiden till filmerna **LIVET KOMMER TILLBAKA**, **STARKARE TILLSAMMANS** och **SE FRAMÅT** samt ett antal intervjufilmer alla finns på hemsidan www.lhon.se och på föreningens Youtubekanal.

Två nya viktiga projekt

I samarbete med Chiesi Pharma har två projekt genomförts. Båda förlades till Royal Park Hotel i Frösundavik, Solna.

1. MITO-loppet 15 september 2021 fysisk genomfördes den 15 september där ett 70-tal personer anmält sig och sprang fysiskt i Hagaparken cirka 5 kilometer. Ett 20-tal av dem som sprang kom från CMMS vid Karolinska Sjukhuset, våra samarbetspartners när det gäller LHON-registret och forskningsprojekt. Drygt 20 personer deltog online.
2. Den 16 september träffades ett 10-tal inbjudna medlemmar att genomgå en utbildning och därefter bli LHON-ambassadörer och finnas tillgängliga för andra medlemmar med god geografisk spridning. Projektet leds av föreningens medlem Krister Inde.

Övriga projekt

Projektet ”Immuntypning hos personer med mitokondriella sjukdomar”, Karolinska Universitetssjukhuset, CMMS beviljades ett sökt belopp om 322 500 kronor 2018, men vid genomgång med CMMS har medlen inte använts och skickades under året tillbaka till projektets forskningskonto. Projektet har kunnat fullföljas med andra större forskningsmedel.

Projektet ”Svenska LHON-registret”, Karolinska Universitetssjukhuset beviljades 200 000 kronor under 2021 och har nu redovisat att det finns 72 diagnostiserade och 113 anlagsbärare i registret. Man har nu kommit ikapp med registreringen och söker nu nya personer som samtycker att vara med i Svenska LHON-registret. Projektet **LEV HÄR OCH NU** som är en ny **LEBER-jakt** har därför utvecklats och medel söktes från två olika sponsorer att genomföras under 2022. Vid en jämförelse med andra länder som har fullständiga register har Danmark drygt 100 och Australien 350 personer registrerade. Målet borde vara att kunna registrera 150-180 personer med diagnosen LHON i Sverige.

SE MAX-projektet om förstöringsgrader för personer med LHON vid

Linnéuniversitetet, Optikerprogrammet beviljades 200 000 kronor 2018 men har på grund av pandemin inte kunnat genomföra sitt andra uppföljande besök av ett 10-tal personer men förhoppningen är att detta kan ske i april 2022.

SEVÄRT-projektet vid Linnéuniversitetet i Kalmar har beviljats 150 000 kronor ur föreningens forskningskonto- Projektet ska genomföra en studie av livskvaliteten hos personer med LHON med en ny metod och använda LHON-registret i samarbete med CMMS.

Linnéuniversitetets avdelning för optometri och synvetenskap har svarat på ett utskick med inbjudan till svensk synrehabilitering att genomföra Case-studies av personer med LHON avseende hälsa, optometrisk rehabilitering, hjälpmedel, rehabiliteringsplaner med mera som inte är av medicinsk karaktär. Allt för att öka kunskapsbildningen av personer med LHON och ”hur man gör för att klara sig bättre”. Kontaktperson är Karthikeyan Baskaran. Tyvärr har responsen på utskicket varit blygsam från syncentralerna.

Föreningen deltar i den styrgrupp som CMMS är ansvarig för och där numera flera aktiva forskare ingår, bland annat Frank Träisk, Rasmus Elmén, Maria Nilsson, Johan Hedström och ögonläkaren Lena Jacobson som också hållit i merparten av registreringen i Svenska LHON-registret. Från föreningen har Krister Inde och Lukas Jakobov deltagit vid två tillfällen, varav ett fysiskt.

Under 2022 har också ett internationellt nätverk av forskare bildats där det första mötet genomfördes digitalt den 25 februari och där Krister Inde är inbjuden från föreningen att delta och redovisa det arbete som görs. Pete Williams och Martin Engvall är drivande i arbetet med att studera olika läkemedels effekt på LHON, framför allt nikotinamid.

Ekonomi

Föreningens ekonomi har under året varit god och vi har medvetet gjort ett minusresultat på vårt driftskonto. Men inklusive alla intäkter och kostnader redovisar föreningen ett rörelseresultat på 445 940 kronor. I praktiken delar föreningen upp intäkterna för forskning i form av donationer och gåvor och beslutade bidrag till forskning så att dessa inte påverkar driften. Rörelseesultatet för 2021 beräknas därför till -69 397 kronor.

ANALYS AV RESULTATET LHON EYE SOCIETY

intäkter	954 429 inkl allt
Avräknas	-531 850 Donation
gåvor ifa	och gåvor
aktier mm	
Avr återbet KS	-240723 Ej förbrukade
	forskningsmedel KS
Totala intäkter	181 856 Resräkn intäkter utan gåvor
Kostnader	-251 253 Driftskostnader exkl.
	bidrag till KS
Resultat	-69 397 Föreningens
	driftresultat

Föreningen har satt upp en ekonomisk regel om att alltid ha en likviditet på mer än 50 000 kronor på ”företagskontot” för driften av verksamheten. Vid årsskiftet 2021/22 var ställningen på driftskontot på SEB 95 112,88:- kronor. Likviditeten på ”forsknings-

kontot” var vid årsskiftet 1 244 676,30:- kronor. Ett tredje konto finns för att administrera LHON-terapeutverksamheten vilket vid årsskiftet innehöll en interimsskuld på 15 000 kronor att faktureras från Beck Terapi för nedlagt arbete.

Föreningen presenterar som bilaga till verksamhetsberättelsen sin årsredovisning med resultat- och balansräkning för 2021.

Stockholm 2021-03-10

Lukas Jakubov ordförande

Susanne Boström Karlsson vice ordförande

Inger Bäckman kassör

Carina Lemon Alstring sekreterare

Felicia Adlerfelt Castillo

Suppleanter

Agneta Löwenring Beck

Krister Inde

Anton Blomberg