****

**VERKSAMHETSBERÄTTELSE**

**FÖR DEN IDEELLA FÖRENINGEN LHON EYE SOCIETY**

Det gångna året 2022 har varit det 11 e verksamhetsåret sedan föreningen

bildades den 31 mars 2012 av Helena Lindemark och hennes familj.

Under året har styrelsen bestått av

**Carina Lemon Allstrin Ordförande,**

**Susanne Boström Karlsson, Vice Ordförande, och Sekreterare**

**Inger Bäckman, Kassör,**

**Agneta Löwenring Beck, ordinarie ledamot**

**Torben Lindqvist ordinarie ledamot**

**Anton Blomberg ersättare**

**Joel Nyman ersättare**

**Valberedning Björn Carlsson och Lukas Jakubov**

**Styrelsemöten**

Under 2022 har styrelsen haft ca 10 styrelsemöten och 2 fysiska längre planeringar i Stockholm.

SRF med vår kontakt Per Karlström har stöttat styrelsen när frågor dykt upp.

Ordförande Carina Lemon Allstrin deltog på SRFs konferens DOFS 21-23 okt på Almåsa Konferens för alla bransch och distriktsordförande inom SRF Sverige.

Vi har även arbetat fram förslag till uppdaterade stadgar utifrån SRFs riktlinjer.

**Medlemsmöten**

Årsmötet

Hölls den 9 april 2022 på Gotlandsgatan Stockholm

**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.**

**Medlemsaktiviteter:**

1. **Hagaberg Medlemsdagar** 16-18 Juni

Vi hade ett gediget program som Krister Inde ledde oss genom,.

Inbjudna var Dr Karthikeyan Baskaran från Linneuniversitetet/Kalmar som berättade om sin forskning, SEMAX och SEVÄRT som föreningen sponsrat ekonomiskt.

Chiesi läkemedelsföretag berättade om sin forskning och sponsrade även en del av konferensen, Dr Martin Engvall från KS /CMMS tillsammans med Maria Nilsson berättade om sin forskning och LHON-registret.

Johan Hedström var även på plats så man kunde få sig en syntest på plats eller boka in sig på en.

Föreningen uppmärksammade även att vi firade 10 år som förening den 31 mars 2022.

Till Hagaberg kom Helena Lindemark som grundade föreningen och även alla som under åren varit ordförande var inbjudna ,deltog gjorde Hampus Wännerdahl och Krister Inde.

2 . Vår andra stora aktivitet var **MITOloppet** som gick av stapeln

19 september vid Royal Park Hotel Frösundavik i Solna.

Loppet genomfördes fysiskt där ett 60-tal personer anmält sig och sprang eller gick i Hagaparken en bana på cirka 5 kilometer.

Ett 20-tal av dem som sprang kom från CMMS vid KS som är

våra samarbetspartners när det gäller LHON-registret och

forskningsprojekt.

CMMS hjälpte även till som funktionärer, tidtagning och uppmärkning av banan.

Läns och Riksnytt var med på Mito loppet och intervjuade en medlemmen Saska som deltog och Martin Engvall.

**Projekt:**

**Leberjakten**

Genomfördes april – okt ober22,där har Torben Lindqvist och Susanne Sonnhammer varit projektansvariga. Deras arbete har finansierats av Iris Stiftelse.

Syftet var framför allt att sprida informationen och kunskap om LHON och vår förening till syncentraler och ögonkliniker genom utskick av boken ” LHON – en ovanlig ärftlig sjukdom som påverkar synen”.

Vår vision var att öka medlemsantalet, vilket ökade från 110 personer till 140 medlemmar.

Vi vill även öka antalet registrerade personer till LHON registret.

Projektet var delaktiga i att anordna medlemsdagarna som ägde rum

på Hagaberg . Vi hade också en annons med i Svenska Dagbladet för att synliggöra LHON.

Projektet hjälpte till att planera och genomföra MITO loppet .

**Ambassadörerna**

Den 8-9 april genomfördes avslut av utbildning i Stockholm.

Vi hade en konferens med återträff för Ambassadörerna 19 september på Royal Park Hotel .Tyvärr kunde bara 2 ambassadörer delta.

Denna träff gjordes i samarbete med Chiesi och KS som berättade om sitt arbete.

**SE MAX-projektet**

Ett projekt om förstoringsgrader för personer med LHON vid

Linnéuniversitetet, kontaktperson är Dr Peter Lewis och

Dr Karthikeyan Baskaran

Optikerprogrammet beviljades 150 000 kronor 2018 men har på grund av pandemin inte kunnat genomföra sitt andra uppföljande besök av ett 10-tal personer men förhoppningen var att detta skulle ske i april 2022.

Vid förfrågan av styrelsen i november om uppföljning av hur projektet

Fortlöper:

En rapport är lovad att lämnas till föreningen och en artikel ska publiceras i nordiska tidskrift enligt överenskommelse vid beviljandet om bidrag från föreningen.

Så snart rapporten till föreningen kommer och artikeln publiceras kommer medlemmarna meddelas på hemsidan.

**SEVÄRT projektet**

Föreningen har beviljat 150 000 kr i januari 2022 till ett projekt som leds av Dr Karthikeyan Baskaran ,med fokus på livskvalite.

Vi inväntar en redovisning till föreningen, När den kommer får medlemmarna ta del av på hemsidan.

**Forskning**

**LHON Registret**

Karolinska Universitetssjukhuset, CMMS beviljade ett sökt belopp om 200 000 kronor i december 2022, för att fortsätta sitt arbete.

Syftet med registret är att få svar på frågan orsak till LHON?

Finns det okända gener som påverkar?

Varför drabbas man i så olika åldrar?

Varför drabbas fler män än kvinnor?

Hur vanligt är LHON+ ?

Kan man förebygga?

I dagsläget är det 84 st patienter i registret och ca 125 anlagsbärare.

Under 2022 söktes och beviljades ett bidrag till KS om 490.000SEK detta för att bla bekosta en doktorandtjänst på vilken nu Johan Hedström är anställd, han kommer i huvudsak jobba med LHON och synundersökningar.

**Delaktighet/Samarbete**

**Gen Sight** den 28 november var Krister Inde och Carina Lemon –Allstrin

delaktiga i ett globalt möte om LHON och spridning av kunskap och

information. Ersättning utbetalades för detta till föreningen.

**Chiesi Pharmasy**

Vi har haft ett nära och regelbundet samarbete med

Cheisi som varit med att sponsra Hagaberg och Mitoloppet med

Ambassadörs återträffen.

Vi har haft möten för att tillsammans lägga planer för 2023.

Vi har även ett gott och nära samarbete med Martin Engvall neurolog på KS CMMS.

Läkemedelsbolaget Abliva var också med och sponsrade en del till Mitoloppet.

Torben från styrelsen deltog i Organisationsråd som SRF höll.

Torben deltog även i en konferens för blivande läkare inom sällsynta sjukdomar i Norrköping.

**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

Vi delar även information på vår officiella Facebook sida och lägger upp artiklar och övriga händelser regelbundet.

**LHON-TERAPEUT**

Vi har också under 2022 haft ekonomi/fått bidrag för vår egen för många värdefulla LHON-terapeut Agneta Löwenring Beck.

Totalt har mer än 100 samtal registrerats där ca 25 personer varit aktuella. Detta har för medlemmarna varit kostnadsfritt och under tystnasplikt.

**Ekonomi**

Föreningens ekonomi har under året varit god.

Dels har vi fått, efter ansökan, projektpengar från SRF som vi sedan

redovisat i nov 2022 till Iris stiftelsen.

En donator har bidragit även detta år och mindre insamlade medel via Facebook.

Mycket arbete har lagts på att finna ekonomi för 2023, vi har genom SRF och Iris-stiftelse sökt för.

* Administrativt bidrag ,\*
* medlems rekreation på Almåsa ,
* Kamratstödjare
* vidareutveckla ambassadör projektet
* Leberjakten
* LHON teraputen.

Föreningen presenterar som bilaga till verksamhetsberättelsen sin

årsredovisning med resultat- och balansräkning för 2022

Stockholm 2023 -03-20

Carina Lemon Allstrin ordförande

Susanne Boström Karlsson vice ordförande/ sekreterare

Inger Bäckman kassör

Torben Lindqvist

Agneta Löwenring Beck

Suppleanter

Anton Blomberg

Joel Nyman

**VERKSAMHETSPLAN FÖR 2023**

* Vi fortsätter vårt arbete med våra samarbetspartner

För att sprida information om vår diagnos och bidra till forskningen.

* Vi planerar att genomföra medlemsdagar i juni på Almåsa,

där rekreation och föreningen i fokus står på agendan.

* Vi behöver även vidareutveckla vår välkomst kedja när nya medlemmar kommer med i föreningen, bland annat tillsammans med ambassadörerna.
* Vi planerar för att genomföra MITOloppet med en förhoppning av 200 deltagare den 19 sept ember på Royal Park Stockholm (Hagaparken)
* Vi kommer även behöva se över hur/var vi mer kan söka pengar till föreningen.
* Vi hoppas kunna fortsätta med Lhonterapeuten om vi får ekonomi för det.
* Vi hoppas kunna få igång träffar fysiskt eller digitalt med geografiska områden för att uppmuntra medlemmar och dess anhöriga att nätverka med varandra och vara en stöttande förening.
* Vi behöver också uppdatera vår hemsida så aktuell information finns uppdaterad.