

Årsredovisning för  
**LHON EYE SOCIETY**  
802465-4041

Räkenskapsåret  
**2022-01-01 - 2022-12-31**

<b>Innehållsförteckning:</b>	<b>Sida</b>
Förvaltningsberättelse 2022	1-4
Resultaträkning	5
Balansräkning	6-7
Noter	8
Underskrifter	9

## **Förvaltningsberättelse 2022**

**Kära medlemmar.**

### **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 MITO loppet 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 2022, 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 förstöringsgrader 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 bli 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 Pharmacy**

Vi har haft ett nära och regelbundet samarbete med Chiesi 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](http://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, projekt pengar 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 terapeuten.

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

## Verksamheten

### Flerårsöversikt

	2022	Belopp i kr 2021
Nettoomsättning	352 415	954 429
Resultat efter finansiella poster	-844 093	-531 850
Soliditet, %	263	67

## Resultaträkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-01-01- 2022-12-31</i>	<i>2021-01-01- 2021-12-31</i>
<b>Rörelseintäkter, lagerförändring m.m.</b>			
Nettoomsättning		352 415	422 579
Insamlade medel privatpersoner		51 200	531 850
<b>Summa rörelseintäkter, lagerförändring m.m.</b>		<b>403 615</b>	<b>954 429</b>
<b>Rörelsekostnader</b>			
Råvaror och förnödenheter		-963 081	-443 216
Övriga externa kostnader		-285 399	-65 088
Personalkostnader		-	-184
<b>Summa rörelsekostnader</b>		<b>-1 248 480</b>	<b>-508 488</b>
<b>Rörelseresultat</b>		<b>-844 865</b>	<b>445 941</b>
<b>Finansiella poster</b>			
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter	2	772	-
<b>Summa finansiella poster</b>		<b>772</b>	<b>-</b>
<b>Resultat efter finansiella poster</b>		<b>-844 093</b>	<b>445 941</b>
<b>Bokslutsdispositioner</b>			
<b>Resultat före skatt</b>		<b>-844 093</b>	<b>445 941</b>
<b>Skatter</b>			
<b>Årets resultat</b>		<b>-844 093</b>	<b>445 941</b>

## Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-12-31</i>	<i>2021-12-31</i>
--------------------	------------	-------------------	-------------------

### TILLGÅNGAR

#### Omsättningstillgångar

##### *Kassa och bank*

Kassa och bank		515 696	1 354 789
Summa kassa och bank		515 696	1 354 789

<b>Summa omsättningstillgångar</b>		515 696	1 354 789
------------------------------------	--	---------	-----------

<b>SUMMA TILLGÅNGAR</b>		515 696	1 354 789
-------------------------	--	---------	-----------

## Balansräkning

<i>Belopp i kr</i>	<i>Not</i>	<i>2022-12-31</i>	<i>2021-12-31</i>
<b>EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>			
<b><i>Eget kapital</i></b>			
<i>Eget kapital</i>		1 354 789	908 849
<b>Summa eget kapital</b>		<b>1 354 789</b>	<b>908 849</b>
<b>Leverantörsskulder</b>			
<i>Leverantörsskulder</i>		5 000	-
<b>Summa leverantörsskulder</b>		<b>5 000</b>	<b>-</b>
<b>Årets resultat</b>			
<i>Årets resultat</i>		-844 093	445 940
<b>Årets resultat</b>		<b>-844 093</b>	<b>445 940</b>
<b>SUMMA EGET KAPITAL OCH SKULDER</b>		<b>515 696</b>	<b>1 354 789</b>



## Noter

Belopp i kr om inget annat anges.

### Not 1 Redovisningsprinciper

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med Årsredovisningslagen och Bokföringsnämndens allmänna råd BFNAR 2016:10 Årsredovisning i mindre företag.

### Not 2 Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter

	2022-01-01- 2022-12-31	2021-01-01- 2021-12-31
Ränteintäkter, koncernföretag		-
Ränteintäkter, övriga	772	-
<b>Summa</b>	<b>772</b>	<b>-</b>

## Underskrifter

\_\_\_\_\_  
Carina Lemon-Allstrin Datum  
Styrelseordförande

\_\_\_\_\_  
Torben Lindqvist Datum  
Styrelseledamot

\_\_\_\_\_  
Susanne Boström Karlsson Datum  
Styrelseledamot

\_\_\_\_\_  
Agneta Löwenbring Beck Datum  
Styrelseledamot

\_\_\_\_\_  
Inger Bäckman Datum  
Styrelseledamot

**SIGNATURES****ALLEKIRJOITUKSET****UNDERSKRIFTER****SIGNATURER****UNDERSKRIFTER**

This documents contains 10 pages before this page  
Dokumentet inneholder 10 sider før denne siden

Tämä asiakirja sisältää 10 sivua ennen tätä sivua  
Dette dokument indeholder 10 sider før denne side

Detta dokument innehåller 10 sidor före denna sida

**ALLSTRIN CARINA LEMON**

d759235c-bad0-49a8-8c41-0f35d6d3a4d7 - 2023-04-06 13:50:33 UTC +03:00  
BankID / Freja eID - 6ecb725f-2d7e-4969-a8d9-8c4db9e1bc06 - SE

**INGER CARLESON BÄCKMAN**

91a91b4a-51de-4237-a586-dcec7e9c31f7 - 2023-04-06 14:02:43 UTC +03:00  
BankID / Freja eID - 3a7ddf8a-3268-4612-b8fe-2ef1174ccb6b - SE

**AGNETA LÖWENRING BECK**

a7335bc9-c805-4ba1-beb0-ff8fef70ee9a - 2023-04-08 19:15:10 UTC +03:00  
BankID / Freja eID - feead14b-2b41-4f24-808f-fd618f7c140e - SE

**Erik Torben Lindqvist**

5b795224-c624-4d37-a2fd-2a3e09fc2be0 - 2023-04-09 10:14:36 UTC +03:00  
BankID / Freja eID - 0172ab42-3b7d-48f5-ab39-90c8c0d5b0ac - SE

**SUSSANN KARLSSON BOSTRÖM**

83bd5993-72d3-4910-a195-d7062d25c087 - 2023-04-12 11:16:07 UTC +03:00  
BankID / Freja eID - b16f5189-6c09-48f0-ae5f-64d946fc879a - SE

authority to sign

representative

custodial

asemavaltuus

nimenkirjoitusoikeus

huoltaja/edunvalvoja

ställningsfullmakt

firmateckningsrätt

förvaltare

autoritet til å signere

representant

foresatte/verge

myndighed til at underskrive

repræsentant

frihedsberøvende