



Svenska Noonanföreningen

Verksamhetsberättelse 2023

Om föreningen

Medlemsantal

Vid årets slut hade föreningen 398 (+20) medlemmar varav 172 huvudmedlemmar samt 226 familjemedlemmar. 112 medlemmar är diagnosbärare. Föreningen har ett mindre antal stödmedlemmar och yrkesmedlemmar samt en hedersmedlem.

Styrelsen har under året påbörjat ett arbete med att gå igenom vårt medlemsregister avseende de medlemmar som varit inaktiva under en längre tid. Föreningen följer Socialstyrelsens riktlinjer om medlemskap.

Föreningens intäkter

Grunden för föreningens ekonomi är medlems- och deltagaravgifter. Dessutom har fortlöpande under året medel sökts för föreningens aktiviteter. Under året 2023 har vi sökt och beviljats medel ur följande fonder och stiftelser:

- Kungliga sällskapet Pro Patria
- Treklöverstiftelsen
- Helge Ax:son Johnsons stiftelse
- Prins Carl Gustafs Stiftelse
- Stiftelsen Sven Jerrings fond
- Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond
- Linnea och Josef Carlssons stiftelse
- C F Lundströms stiftelse
- Magnus Bergvalls stiftelse
- Åke Wibergs stiftelse
- Olga Åhlund stiftelse för välgörande ändamål
- Lars Hiertas Minne
- Kronprinsessan Margaretas minnesfond
- Ulla och Lennart Wallenstams stiftelse
- Stiftelsen Sävstaholm
- Åhlén-stiftelsen
- Stiftelsen Solstickan
- Kungliga Patriotiska sällskapet
- Stiftelsen Kempe-Carlrenska Fonden
- Oscar Hirsch Minne (Byggnads S:t Eriks)
- Eva och Oscar Ahréns stiftelse

Vi tackar alla för deras generösa bidrag, utan vilka det inte hade varit möjligt att genomföra våra uppskattade konferenser och träffar.

Svenska Noonanföreningen
C/O Minpostbox.nu 1193
Brahegatan 1, 415 14 Göteborg

Bankgiro: 433-0353
Swish: 123 160 14 34

svenskanoonanforeningen@gmail.com
www.noonan.nu



Föreningens verksamhet

Sommarkonferens

Föreningens viktigaste uppgift är att arrangera familjekonferens med läger varje år.

Furuboda folkhögskola var platsen för årets läger. I år var det nog rekord med 110 personer som anmält sig och vi fick hälsa hela 5 nya familjer välkomna. Så roligt att vår förening hela tiden växer och nya familjer hittar till oss. Årets föreläsare var Johan Svensson som är överläkare vid Lunds universitet. En mycket intressant och bra föreläsning. Vi hade bokrelease med vår egen Magnus Molander. Det bjöds på dricka och tilltugg och Magnus var med via länk från Vadstena och berättade om arbetet med böckerna. Vi fick också lära oss HLR, hjärt- och lungräddning.

Under tiden de vuxna ägnade sig åt föreläsningar hade barnen roligt på sitt håll. De kunde prova på femkamp i sporthallen, skytte, skapande i ateljén, (många målade och gjorde sina T-shirts fina som vi fått av föreningen), beachbuggy, 4-hjuling och flottfärd så det fanns gott om aktiviteter. Furuboda folkhögskola har en stuga alldeles vid stranden där vi träffades två kvällar under veckan. Vi grillade korv, lekte i sanden, doppade tårna i vattnet, pratade, skrattade och en av kvällarna hade vi musikquiz.

Det bästa med våra träffar är att föreningens medlemmar, som är spridda över hela landet får träffas, umgås och prata, prata, prata. Lägret avslutades som vanligt med fest sista kvällen. Vi tackar Furuboda folkhögskola, alla deltagare och, sist men inte minst, arrangörerna som ordnade ännu ett lyckat läger.

Noonanhäng

Det blev Noonanhäng även i år, så roligt! Vi bodde på ett nygammalt ställe: Villa Plantaget. En stor röd villa med gröna knutar mitt i Alingsås. Här bodde vi på vårt allra första Noonanhäng som vi hade 2015, så många av oss kände igen sig. Som vanligt hade vi ett roligt och fullspäckt program att se fram emot. Vi bowlade, var på Liseberg besökte SAAB-museet och även Innovatum Science center. Totalt var vi 12 personer.

Ungdomsträff

Ungdomsträffen är en nystart av en träff för ungdomar, både diagnosbärare och syskon. Nystarten är ett medlemsinitiativ. Ungdomsträffen ägde rum en helg i januari på Bodaborg (äventyrshus) i Karlskoga. Ungdomsträffen är tänkt att vara årligen återkommande.

NoonanNytt

Föreningens tidning har under året kommit ut med fyra nummer. Den innehåller bl.a. information om kommande aktiviteter som läger och andra träffar, berättelser och reportage om föreningens verksamhet, paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser och annat med anknytning till Noonans syndrom. Tidningen distribueras hem till medlemmarna. Den läggs också ut på vår hemsida. Redaktör för 2023 har varit Anna Johansson.



Hemsidan

Hemsidan kompletterar NoonanNytt som informationskanal. Förutom service för medlemmarna ger den information om föreningen till potentiella nya medlemmar eller andra med intresse för Noonan syndrom, till exempel skolpersonal, myndigheter och nya medlemmar. Under 2023 har Alice Borglin varit redaktör för hemsidan. Vi har utökat vår närvaro på sociala medier med Instagram, sedan tidigare finns vi på Facebook.

Arkivering

Föreningen har under året arkiverat fyra pärmar med protokoll mm hos Skånes arkivförbund i Lund. Planen är att även arkivera andra föreningshandlingar så som Noonan Nytt etc.

Föreningens arbete

Styrelsemedlemmar

Under verksamhetsåret 2023 har styrelsen bestått av:

Fram till årsmötet:

Ordförande: Malin Dahlroth

Vice Ordförande: Jan Olausson

Kassör: Håkan Ewerklou

Sekreterare: Fredrik Warnquist

Vice sekreterare: Miriam Svensson

Ledamot: Alice Borglin

Ledamot: Magnus Molander

Ersättare: Cynthia Anticono (avgick i februari)

Ersättare: Elisabeth Ivarsson

Efter årsmötet:

Ordförande: Malin Dahlroth (ett år)

Vice Ordförande: Jan Olausson (två år)

Kassör: Håkan Ewerklou (två år)

Sekreterare: Fredrik Warnquist

Vice sekreterare: Miriam Svensson

Ledamot: Alice Borglin

Ledamot: Magnus Molander (två år)

Ersättare: Andreas Strandberg (ett år)

Ersättare: Lena Karus (ett år)

Tack till Cynthia Anticono och Elisabeth Ivarsson för sitt förtjänstfulla arbete i föreningens styrelse!

Styrelsemöten, årsmöten och konstituerande möte

Föreningens styrelse har under verksamhetsåret 2023 haft tio ordinarie styrelsemöten, alla utom två skedde digitalt. De fysiska styrelsemötena skedde i Malmö i januari respektive Vadstena i september/oktober.

Det ordinarie årsmötet och det konstituerande styrelsemötet hölls på Furuboda folkhögskola den 1 augusti (årsmötet var dock hybrid, dvs man kunde även vara med digitalt). Den 6 december höll vi vårt extra årsmöte för att anta nästa års budget och verksamhetsplan, mötet skedde digitalt.

Särskilda styrelseuppdrag

Sedan hösten 2004 har en organisation med olika uppdrag utvecklats i föreningen. Dessa löper under ett eller två år och innehas av medlemmar i föreningen. De syftar till att effektivisera



styrelsearbetet genom att sprida föreningsarbetet på flera personer. Under 2023 har vi haft ett särskilda styrelseuppdrag, vilka har innehafts av Anna Johansson, redaktör Noonannytt.

Kontaktpersoner

Föreningen har ett antal kontaktpersoner. Dessa är tillgängliga för medlemmar och andra som har frågor om föreningen eller allmänt om Noonans Syndrom. Föreningen har även ett antal resurspersoner: läkare och andra yrkesgrupper med särskilt intresse för och kunskap om Noonans Syndrom.

Samarbete

Föreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, som är en paraplyorganisation för små nationella föreningar för sällsynta diagnoser. Föreningen samarbetar med Riksförbundet kring en rad gemensamma angelägenheter. Under 2023 har Magnus Molander varit föreningens kontaktpersoner till Riksförbundet. Det gäller allt från att arrangera kortare utbildningar för diagnosbärare och kontaktpersoner inom medlemsföreningarna till att framföra synpunkter till myndigheter och beslutsfattare. Styrelsen får regelbunden information om Sällsyntas verksamhet som vidarebefordras till medlemmarna genom Noonannytt. Under verksamhetsåret har Lina Wadenheim varit ledamot i Riksförbundets styrelse.

Föreningen har också fortsatt kontakt och utbyte med den Noonanföreningen i Norge. Vi har också en ny vänförening i Peru, grundad av en av våra medlemmar och som föreningen stödjer.

Malmö 2024

Malin Dahlroth, Jan Olausson, Håkan Ewerklou, Fredrik Warnquist, Alice Borglin, Magnus Molander, Miriam Svensson, Andreas Strandberg och Lena Karus.