



Årsmöte  
Svenska Noonanföreningen  
Onsdag 3 augusti 2022  
kl. 19.00  
Svf Jönköping

Man kan även vara med digitalt på Zoom,  
anmälan till [pisan@me.com](mailto:pisan@me.com) senast 1 augusti.

Närvarande:

**§ 1 Mötets öppnande**

**§ 2 Förfrågan om kallelsen utgått inom stadgeenlig tid**

**§ 3 Upprättande av röstlängd**

**§ 4 Val av mötesfunktionärer**

a) Ordförande

b) Sekreterare

c) Två justerare tillika rösträknare

**§ 5 Fastställande av dagordningen**

**§ 6 Revidering av föreningens stadgar**

**§ 7 Rapporter**

a) Verksamhetsberättelse 2020

b) Ekonomisk berättelse

c) Revisorernas berättelse

d) Budget och verksamhetsplan för 2021

**§ 8 Beslut om ansvarsfrihet**

**§ 9 Medlemsavgifter för 2022**

**§ 10 Val av styrelse**

a) Ordförande på ett år

**b) Kassör på två år**

**c) Tre ordinarie ledamöter på två eller ett år**

**d) Två ersättare på ett år**

**§ 11 Val av revisorer**

**Två ordinarie revisorer på ett år**

**§ 12 Val av valberedning**

**a) Tre ledamöter på ett år**

**b) Sammankallande**

**§ 13 Motioner**

**§ 14 Arvoden**

**§ 15 Övriga frågor**

**§ 16 Avslutning**

**Vid protokollet:**

**Justerat:**

**Bilagor:**

**Verksamhetsberättelse 2021**

**Balans- och resultaträkning 2021**

**Revisionsberättelse 2021**

**Verksamhetsplan och budget 2022**

**Deltagarförteckning årsmöte**

**Balansrapport**

Preliminär

Räkenskapsår: 21-01-01 - 21-12-31

Resultatenhet: Hela föreningen

Period: 21-01-01 - 21-12-31

		Ing balans	Period	Utg balans
<b>TILLGÅNGAR</b>				
Omsättningstillgångar				
Kassa och bank				
1920	PlusGiro	11 363,11	-26,87	11 336,24
1930	Företagskonto	649 649,36	-255 330,33	394 319,03
1940	Placeringskonto Företag	204 073,45	0,00	204 073,45
1950	Fondkonto, Penningmarknadsfond	453 535,96	-179,31	453 356,65
S:a Kassa och bank		1 318 621,88	-255 536,51	1 063 085,37
S:a Omsättningstillgångar		1 318 621,88	-255 536,51	1 063 085,37
<b>S:A TILLGÅNGAR</b>		1 318 621,88	-255 536,51	1 063 085,37
<b>EGET KAPITAL, AVSÄTTNINGAR OCH SKULDER</b>				
Eget kapital				
2010	Eget kapital	-380 436,94	0,00	-380 436,94
2017	Fond för framtida läger	-906 641,17	255 536,51	-651 104,66
2018	Balanserad vinst	-22 819,71	0,00	-22 819,71
2019	Redovisat resultat	-8 724,06	0,00	-8 724,06
S:a Eget kapital		-1 318 621,88	255 536,51	-1 063 085,37
<b>S:A EGET KAPITAL, AVSÄTTNINGAR OCH SKULDER</b>		-1 318 621,88	255 536,51	-1 063 085,37
<b>BERÄKNAT RESULTAT***</b>		0,00	0,00	0,00

## Resultatrapport

Preliminär

Räkenskapsår: 21-01-01 - 21-12-31

Resultatenhet: Hela föreningen

Period: 21-01-01 - 21-12-31

	Perioden	Ackumulerat	Period fg år	Periodbudget
<b>Rörelsens intäkter och lagerförändring</b>				
Nettoomsättning				
3610 Medlemsavgifter inkommande	25 628,23	25 628,23	26 535,38	0,00
3710 Bidrag från fonder - läger	160 000,00	160 000,00	350 000,00	0,00
3730 Lägeravgifter inbetalda	48 800,00	48 800,00	0,00	0,00
S:a Nettoomsättning	234 428,23	234 428,23	376 535,38	0,00
Övriga rörelseintäkter				
3989 Sponsorer och Gåvor	3 290,56	3 290,56	2 300,00	0,00
S:a Övriga rörelseintäkter	3 290,56	3 290,56	2 300,00	0,00
S:a Rörelseintäkter och lagerförändring	237 718,79	237 718,79	378 835,38	0,00
<b>Rörelsens kostnader</b>				
Råvaror och förnödenheter mm				
4010 Administration (porto, material mm.)	-12 358,85	-12 358,85	-8 526,85	0,00
4120 Hemsidan	0,00	0,00	-4 886,48	0,00
4130 Noonan Nytt, tryck och distribution	-18 940,14	-18 940,14	-25 409,16	0,00
4140 Marknadsföring	-12 500,00	-12 500,00	0,00	0,00
4160 Sponsorkostnader och gåvor	-692,00	-692,00	0,00	0,00
S:a Råvaror och förnödenheter mm	-44 490,99	-44 490,99	-38 822,49	0,00
<b>Bruttovinst</b>	<b>193 227,80</b>	<b>193 227,80</b>	<b>340 012,89</b>	<b>0,00</b>
Övriga externa kostnader				
5010 Familjeläger - kost och logi	-385 246,00	-385 246,00	0,00	0,00
5020 Familjeläger - aktiviteter	-28 440,00	-28 440,00	0,00	0,00
5050 Familjeläger - övrigt	0,00	0,00	-775,00	0,00
5070 Sällsynta inkl. resor	-535,00	-535,00	-541,00	0,00
S:a Övriga externa kostnader	-414 221,00	-414 221,00	-1 316,00	0,00
Personalkostnader				
7010 Styrelsemöten - kost och logi	-29 204,00	-29 204,00	-61 894,00	0,00
7030 Styrelsemöten - resor	-3 560,00	-3 560,00	-8 901,70	0,00
7040 Styrelsemöten - övrigt	-1 600,00	-1 600,00	0,00	0,00
7050 Sällsynta Diagnoser inklusive resor	0,00	0,00	-522,00	0,00
S:a Personalkostnader	-34 364,00	-34 364,00	-71 317,70	0,00
S:a Rörelsens kostnader inkl råvaror mm	-493 075,99	-493 075,99	-111 456,19	0,00
<b>Rörelseresultat före avskrivningar</b>	<b>-255 357,20</b>	<b>-255 357,20</b>	<b>267 379,19</b>	<b>0,00</b>
<b>Rörelseresultat efter avskrivningar</b>	<b>-255 357,20</b>	<b>-255 357,20</b>	<b>267 379,19</b>	<b>0,00</b>
<b>Rörelseresultat före finansiella intäkter och kostnader</b>	<b>-255 357,20</b>	<b>-255 357,20</b>	<b>267 379,19</b>	<b>0,00</b>
<b>Resultat från finansiella investeringar</b>				
Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter				
8300 Ränteintäkter	-179,31	-179,31	1 344,87	0,00
S:a Övriga ränteintäkter och liknande resultatposter	-179,31	-179,31	1 344,87	0,00
Räntekostnader och liknande resultatposter				
8501 Avsättning framtida läger	255 536,51	255 536,51	-260 000,00	0,00
S:a Räntekostnader och liknande resultatposter	255 536,51	255 536,51	-260 000,00	0,00
S:a Resultat från finansiella investeringar	255 357,20	255 357,20	-258 655,13	0,00
<b>Resultat efter finansiella intäkter och kostnader</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>8 724,06</b>	<b>0,00</b>
<b>Resultat före bokslutsdispositioner och skatt</b>	<b>0,00</b>	<b>0,00</b>	<b>8 724,06</b>	<b>0,00</b>

# Resultatrapport

## Preliminär

Räkenskapsår: 21-01-01 - 21-12-31

Resultatenhet: Hela föreningen

Period: 21-01-01 - 21-12-31

	Perioden	Akkumulerat	Period fg år	Periodbudget
<b>Resultat före skatt</b>	0,00	0,00	8 724,06	0,00
<b>Beräknat resultat</b>	0,00	0,00	8 724,06	0,00
8999 Redovisat resultat	0,00	0,00	-8 724,06	0,00



# Svenska Noonanföreningen

## Verksamhetsplan 2022

### Styrelsemöten

Två fysiska styrelsemöten, ett i januari och ett i september där vi planerar våra aktiviteter och arbetar igenom föreningens verksamhet, ekonomi, mm. Dessutom har vi åtta telefonmöten under året.

### Årsmöten

Ett ordinarie årsmöte i samband med familjekonferens och ett extra årsmöte i december för fastställande av budget samt verksamhetsplan.

### Sommarkonferens

Under förutsättning att konferensen kan genomföras i enlighet med FHM:s rekommendationer: Södra vätterbygdens folkhögskola i Jönköping, 2-6 augusti 2022. Jönköping ligger vackert vid Vätterns södra strand. På lägret kommer vi att göra programmet så intressant som möjligt för alla åldrar. Vi bjuder in intressanta föreläsare och genomför andra gemensamma aktiviteter.

### Diagnoshäng

Under förutsättning att träffen kan genomföras i enlighet med FHM:s rekommendationer: i Alingsås 16-19 juni 2022. Vi umgås, bakar och lagar mat mm.

### Samarbete

Utveckling av samarbete med vår norska systerförening (<http://www.noonan.no/>). Vi samarbetar också med noonanföreningen i Peru. Fortsatt samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser centralt och regionalt. Regionalt i samband med utvecklingen av CSD (Centrum för Sällsynta Diagnoser) vid universitetssjukhusen.

### Noonannytt

Utgivning av vår medlemstidning med fyra nummer under verksamhetsåret.

### Sociala medier

Fortsatt produktion och kontinuerlig uppdatering och framförallt utveckling av vår hemsida och FB-grupp.



# Svenska Noonanföreningen

## Budget 2022

### Intäkter

Medlemsavgifter	24 000
Bidrag från fonder, konferens	481 000
Konferensavgifter, inbetalda	50 000
Ränteintäkter	0
Gåvor	5 000
Summa	560 000

### Kostnader

Administration	9 000
Hemsidan	5 000
Noonan Nytt, distribution och tryck	26 000
Familjekonferens, ca 90 personer	350 000
Diagnoshäng	80 000
Styrelsemöten, planering familjekonferens	35 000
Styrelsemöten, möten	40 000
Samarbeten	10 000
Övrigt	5 000
Summa	560 000



# Svenska Noonanföreningen

## Verksamhetsberättelse 2021

### Om föreningen

#### Medlemsantal

Vid årets slut hade föreningen 335 medlemmar. Av dessa var 60 diagnosbärare, 147 huvudmedlemmar samt 188 familjemedlemmar. Dessutom ett mindre antal stödmedlemmar och yrkesmedlemmar samt en hedersmedlem.

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 2021 har vi sökt och beviljats medel ur följande fonder och stiftelser:

- Stiftelsen Sunnerdahls Handikappfond
- Olga Åhlunds stiftelse för välgörande ändamål
- Kronprinsessan Margaretas minnesfond

Dessutom beviljades medel år 2020 från följande fonder och stiftelser som vi inte kunde använda på grund av Coronapandemin men som vi fick spara till 2021:

- Helge Ax:son Johnsons Stiftelse
- Linnéa och Josef Carlssons Stiftelse
- Stiftelsen Oscar Hirsch Minne
- Stiftelsen Kungaparets bröllopsfond
- Lars Hiertas Minne
- Åhlénstiftelsen
- Eva och Oscar Ahréns Stiftelse
- Stiftelsen Solstickan
- Gunvor och Josef Anérs Stiftelse
- Magnus Bergvalls Stiftelse
- Åke Wibergs Stiftelse
- Kungliga Patriotiska Sällskapet
- Stiftelsen Prins Gustaf Adolf & Prinsessan Sibylla
- Stiftelsen Sven Jerrings Fond

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





## Föreningens verksamhet

### Sommarkonferens

Föreningens viktigaste uppgift är att arrangera familjekonferens med läger varje år. Efter ett års uppehåll och en flytt av sommarkonferensen från slutet av juni till början av augusti, var det äntligen dags igen!

Vi var 80 personer som kom till Vann spa och konferens i Brastad en söndag i början på augusti. Det blev många samtal, skratt, gråt, sköna bad, lek, spring och mycket god mat. Vi blev väldigt bortskämda med frukost, lunch, middag och kvällsfika hela veckan. Årets utflykt gick till Nordens Ark. Vi började promenaden genom parken i solsken, vi fick titta väldigt noga för att se djuren, det blev faktiskt ett gemensamt detektivarbete. Det var även årsmöte och föreläsningar av Magnus Molander och David Ivarsson.

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

### Noonanhäng

Vartannat år arrangerar föreningen en träff för vuxna diagnosbärare, som vi kallar Noonanhäng. Det finns inte särskilt många möjligheter för vuxna diagnosbärare att träffas för att umgås, så våra häng brukar vara mycket uppskattade.

Det var ett Noonanhäng inplanerat under tidig höst 2021 men då sommarkonferensen flyttades från juni till augusti pga Coronapandemin flyttades Noonanhänget fram till juni 2022.

### 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 2021 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 2021 har Alice Borglin varit redaktör för hemsidan.

## Föreningens arbete

### Styrelsemedlemmar

Under verksamhetsåret 2021 har styrelsen bestått av:

#### Fram till årsmötet:

Ordförande: Pi Tufvesson-Cohen  
Vice Ordförande: Nils Svensson  
Kassör: Håkan Ewerklou  
Sekreterare: Fredrik Warnquist  
Ledamot: Jan Olausson  
Ledamot: Magnus Molander  
Ledamot: Elisabeth Ivarsson  
Ersättare: Alice Borglin  
Ersättare: Cynthia Anticono

#### Efter årsmötet:

Ordförande: Pi Tufvesson-Cohen  
Vice Ordförande: Jan Olausson  
Kassör: Håkan Ewerklou  
Sekreterare: Fredrik Warnquist  
Ledamot: Alice Borglin  
Ledamot: Magnus Molander  
Ledamot: Cynthia Anticono  
Ersättare: Miriam Svensson (ny)  
Ersättare: Elisabeth Ivarsson

Tack till Nils Svensson för sitt förtjänstfulla arbete i föreningens styrelse!

### Styrelsemöten, årsmöten och konstituerande möte

Föreningens styrelse har under verksamhetsåret 2021 haft nio ordinarie styrelsemöten, alla utom ett skedde digitalt. Det fysiska styrelsemötet skedde i Alingsås i oktober.

Det ordinarie årsmötet och det konstituerande styrelsemötet hölls på Vann den 2 augusti (årsmötet var dock hybrid, dvs man kunde även vara med digitalt). I december skulle vi årligen ha vårt extra årsmöte för att anta nästa års budget och verksamhetsplan, men det flyttades fram till den 22 januari 2022 och skedde som ett hybridmöte (några var på plats, andra 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 2021 har vi haft två särskilda styrelseuppdrag, vilka har innehafts av Tina Rubbestad, som ansvarat för vår finansiering, och Anna Johansson, redaktör Noonannytt.

### Kontaktpersoner

Föreningen har ett femtontal 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 2021 har Magnus Molander och Pi Tufvesson Cohen 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.

Lund 2022

Pi Tufvesson-Cohen, Elisabeth Ivarsson, Håkan Ewerklou, Jan Olausson, Magnus

Molander, Miriam Svensson, Fredrik Warnquist, Alice Borglin och Cynthia Anticono