



Protokoll - Årsmöte  
Svenska Noonanföreningen  
Måndag 2 augusti 2021  
kl. 19.00  
Vann, Brastad

Man kan även vara med digitalt på Zoom

Närvarande: Se bilaga.

**§ 1 Mötets öppnande**

Mötets öppnades.

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

Kallelsen har utgått enligt stadgeenlig tid.

**§ 3 Upprättande av röstlängd**

Röstlängden har upprättats.

**§ 4 Val av mötesfunktionärer**

**a) Ordförande**

David Ivarsson har valts till mötets ordförande.

**b) Sekreterare**

Malin Dahlroth har valts till mötets sekreterare.

**c) Två justerare tillika rösträknare**

Camilla Johansson och Alice Borglin har valts till justerare och rösträknare.

**§ 5 Fastställande av dagordningen**

Dagordningen har fastställts.

Under punkten övriga frågor kommer följande punkter att tas upp;

-Fotografering

-Relationer samt hur vi uppför oss på nätet. Hur informerar vi våra ungdomar om detta?

## **§ 6 Revidering av föreningens stadgar**

Det beslutades om att inte göra någon revidering av föreningens stadgar.

## **§ 7 Rapporter**

### **a) Verksamhetsberättelse 2020**

Pi Tuveesson Cohen gör en genomgång av verksamhetsberättelse, bland annat information om bidragsgivare, läger, Noonan nytt, Noonan föreningens hemsida och genomgång av styrelsemedlemmar i Noonanföreningen. Korrigering till verksamhetsberättelsen – vice ordförande i föreningen är Nils Svensson och inte som angivet Elisabeth Ivarsson

Tillägg till verksamhetsberättelsen är att Lina Wadenheim är med i styrelsen för Sällsynta Diagnoser.

Det beslutades att verksamhetsberättelsen är godkänd.

### **b) Ekonomisk berättelse**

Håkan Ewerklou går igenom den ekonomiska berättelsen och summeringen är att ekonomin är mycket god.

Styrelsen får en rekommendation av Alexander att titta på Lyxfällan. 😊

Det beslutades att den ekonomiska berättelsen är godkänd.

### **c) Revisorernas berättelse**

Lena Näsholm går igenom revisorernas berättelse. Lena Näsholm och Sune Wadenheim är revisorer och har granskat årsberättelsen och förvaltningsberättelsen.

Det beslutades om att revisorernas berättelse är godkänd.

### **d) Budget och verksamhetsplan för 2021**

Informationspunkt;

Verksamhetsplanen har inte gått att genomföra på grund av Covid-19 pandemin. Noonan hänget har skjutits på framtiden då det skulle sammanfalla med Noonan lägret som blev framflyttat till augusti 2021 och därmed kom för tätt inpå det tilltänkta Noonan hänget.

Budgeten är justerad i linje med förändringen av verksamhetsplanen.

Budgeten ligger i fas med verksamhetsplanen.

## **§ 8 Beslut om ansvarsfrihet**

Det beslutades att styrelsen ges ansvarsfrihet för 2020.

## **§ 9 Medlemsavgifter för 2022**

Det beslutades att medlemsavgifterna är oförändrade och är i linje med föregående års medlemsavgifter.

## **Medlemsavgifterna godkänns**

### **§ 10 Val av styrelse**

#### **a) Ordförande på ett år**

Till ordförande på ett år valdes Pi Tuveesson Cohen.

#### **b) Kassör på två år**

Till kassör på två år valdes Håkan Ewerklou.

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

Till ordinarie ledamöter på två år valdes Magnus Molander, Jan Olausson och Cynthia Anticono.

#### **d) Två ersättare på ett år**

Till ersättare på ett år valdes Miriam Svensson och Elisabeth Ivarsson.

### **§ 11 Val av revisorer**

#### **Två ordinarie revisorer på ett år**

Till ordinarie revisorer på ett år valdes Lena Näsholm och Sune Wadenheim.

### **§ 12 Val av valberedning**

#### **a) Tre ledamöter på ett år**

Till valberedning på ett år valdes Per Larnert, Anna Johansson, Nils Svensson.

#### **b) Sammankallande**

Till sammankallande av valberedningen valdes Nils Svensson.

### **§ 13 Motioner**

Inga motioner är mottagna inom lagstadgad tid

### **§ 14 Arvoden**

Det beslutades att inga arvoden utgår i enlighet med tidigare års beslut om att inga arvoden utgår.

### **§ 15 Övriga frågor**

- Fotografering;

Anna Johansson tar upp frågan om fotografering. Om man inte vill vara med på bild i Noonan nytt och på Noonanföreningens hemsida så kontaktar man Anna Johansson.

- **Relationer och om hur man uppför sig på nätet.**

Helena Nybring tar upp frågan om relationer och om hur man uppför sig på nätet. Hon ger förslaget på temasamtal i ämnet.

Mobbing är också något som sker på nätet och hur hanterar man detta? Catarina Hedentorp och Leo Freidlitz tar upp detta ämne. Förslag på temasamtal i dessa frågor på nästa Noonan häng påtalas av Miriam Svensson. Elisabeth Ivarsson som anordnar Noonan Häng tycker att det ska vara positivt och roligt på ett Noonan Häng och dessa tema samtal bör läggas vid ett annat tillfälle.

Pi Tuvevesson Cohen föreslår att temat för nästa års läger är hur vi beter oss mot varandra. Det beslutades att nästa års tema för Noonan läger är hur vi beter oss mot varandra.

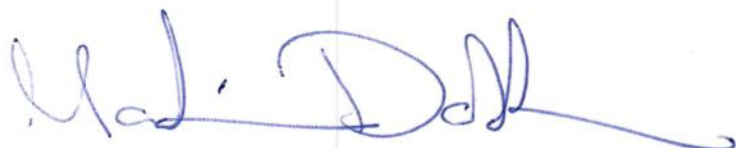
**§ 16 Avslutning**

Årsmötet avslutades.

**Vid protokollet:**



Ordförande David Ivarsson



Sekreterare Malin Dahlroth

**Justerat:**



Camilla Johansson



Alice Borglin

**Bilagor:**

**Verksamhetsberättelse 2020**

**Balans- och resultaträkning 2018-20**

**Revisionsberättelse 2020**

**Verksamhetsplan och budget 2021**

**Deltagarförteckning årsmöte**



## Svenska Noonanföreningen Verksamhetsberättelse 2020

### Om föreningen

#### Medlemsantal

Vid årets slut hade föreningen 332 medlemmar. Av dessa var 98 diagnosbärare, 119 huvudmedlemmar, 187 familjemedlemmar, 10 stödmedlemmar och 16 yrkesmedlemmar. Dessutom har vi 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 har vi sökt och beviljats medel ur följande fonder och stiftelser:

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

Tyvärr har vi inte kunnat använda pengarna under 2020, på grund av coronapandemin. Vi tackar alla för att vi fått förtroendet att behålla deras generösa bidrag, och spara dem till 2021!



## Föreningens verksamhet

### Sommarkonferens

Föreningens viktigaste uppgift är att arrangera familjekonferens med läger varje år. På grund av coronapandemin blev vi tyvärr tvungna att ställa in årets sommarkonferens.

Det bästa med våra träffar är att föreningens medlemmar, som är spridda över hela landet får träffas, umgås och prata, prata, prata. Det gick ju inte i år. Vi hoppades länge att vi skulle kunna genomföra vår träff, men liksom alla andra, insåg vi till sist att det inte lät sig göras. Vi skulle ha varit på västkusten, på Vann Spa och Hotell i Brastad. På hotellet var de vänliga nog att förlänga den fria avbokningstiden, så den inställda träffen kostade inte föreningen något. Vi ombokade till samma vecka 2021.

### 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 2020 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 2020 har Alice Borglin varit redaktör för hemsidan.

## Föreningens arbete

### Styrelsemedlemmar

Under verksamhetsåret 2020 har styrelsen bestått av:

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

### Styrelsemöten, årsmöten och konstituerande möte

Föreningens styrelse har under verksamhetsåret 2020 haft nio styrelsemöten per telefon och två fysiska styrelsemöten, på Vann Spa och Hotell i Brastad och i Lund. Det ordinarie årsmötet och det konstituerande styrelsemötet hölls digitalt 24 juni kl. 19.00. I december har vi årligen ett extra årsmöte per telefon för att anta nästa års budget och verksamhetsplan.

### 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 2020 har vi endast haft ett särskilt styrelseuppdrag, vilket innehafts av Tina Rubbestad, som ansvarat för vår finansiering.

### 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 2020 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 2021

Pi Tufvesson-Cohen, Elisabeth Ivarsson, Håkan Ewerklou, Jan Olausson, Magnus Molander, Nils Svensson, Fredrik Warnquist, Alice Borglin och Cynthia Anticono

Elisabeth Ivarsson  
Elisabeth Ivarsson  
WibS

Alice Borglin

Magnus Molander

Pi Tufvesson-Cohen  
Håkan Ewerklou  
Fredrik Warnquist  
Jan Olausson



# Svenska Noonanföreningen

## Resultat- och Balansräkning 2018-2020

### Intäkter

	2018		2019		2020	
	Utfall:	Budget:	Utfall	Budget	Utfall	Budget
<b>Intäkter</b>						
Medlemsavgifter	24 607	24 000	22 449	24 000	26 535,38	24 000
Bidrag från fonder, konferens	290 000	240 000	463 000	240 000	350 000	300 000
Bidrag från fonder, projekt	0	0	0	0	0	0
Konferensavgifter, inbetalda	32 200	60 000	47 000	50 000	0	50 000
Sponsorer och gåvor	0	0	100	0	2 300	0
Återföring från fond framtida läger	0	75 000	0	125 000	0	82 000
Ränteintäkter	0	0	0	0	1 344,87	1 000
<b>Summa intäkter</b>	<b>346 808</b>	<b>399 000</b>	<b>532 367</b>	<b>439 000</b>	<b>380 180,25</b>	<b>456 000</b>

### Kostnader

	2018		2019		2020	
	Utfall	Budget	Utfall	Budget	Utfall	Budget
Administration mm.	8 313	9 000	9 073	9 000	8 526,85	9 000
Hemsida	4 377	5 000	4 785	5 000	4 886,48	5 000
NoonanNytt, distribution och tryck	21 119	20 000	24 384	20 000	25 409,16	22 000
Medlemsavgift, Sällsynta Diagnoser	471	0		0	541,00	0
Sponsorkostnad, gåvor, marknadsföring	5 000	0	0	0	0	0
Familjekonferens	193 075	300 000	275 396	300 000	0	350 000
Styrelsemöten, fysiska inkl. resor	55 486	50 000	67 122	50 000	70 795,70	55 000
Samarbeten		10 000		10 000	0	10 000
Diagnosbärrarträff Alingsås inkl. resor	0	0	78 561	40 000	0	0
Övrigt	0	5 000		5 000	0	5 000
Ränteförluster	2 824	0	762	0	1 344,87	0
<b>Summa Kostnader</b>	<b>290 666</b>	<b>399 000</b>	<b>460 083</b>	<b>439 000</b>	<b>109 729,06</b>	<b>456 000</b>
Resultat före bokslutsdispositioner	56 141		71 308	0	268 724,06	0
Avsättning till fond för framtida läger	56 141	0	70 000	0	260 000	0
<b>Årets resultat</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>1 308</b>	<b>0</b>	<b>8 724,06</b>	<b>0</b>

## Balans 2018-2020

	2018	2019	2020
<b>Tillgångar</b>			
Handkassa	0	26,00	0
Inventarier	1 245	0	0
Plusgiro (Nordea)	11 781,80	11 879,33	11 363,11
Företagskonto (Swedbank)	308 509,89	381 727,95	649 649,36
Placeringskonto Företag (Swedbank)	204 073,45	204 073,45	204 073,45
Fondkonto, Penningmarknadsfond (Swedbank)	452 953,19	452 191,09	453 535,96
Förutbetalda kostnader	0	0	775
<b>Summa Tillgångar</b>	<b>978 563,33</b>	<b>1 049 897,82</b>	<b>1 318 621,88</b>
<b>Skulder och eget kapital</b>			
Eget kapital	380 436,94	380 436,94	380 436,94
Avsättning kommande läger	576 641,17	646 641,17	906 641,17
Balanserad vinst	21 511,22	21 511,22	22 819,71
Årets resultat	0	1 308,49	8 724,06
<b>Summa skulder och eget kapital</b>	<b>978 563,33</b>	<b>1 049 897,82</b>	<b>1 318 621,88</b>



## Revisionsberättelse

För Svenska Noonanföreningen  
org.nr. 846501-1164

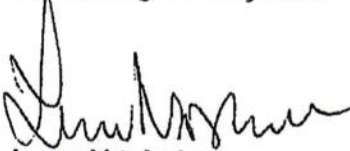
Undertecknad av föreningen valda revisorer, har granskat räkenskaperna, årsredovisningen och styrelsens förvaltning i Svenska Noonanföreningen för år 2020. Det är styrelsen som har ansvaret för räkenskapshandlingarna och förvaltningen. Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen och förvaltningen på grundval av vår revision.

Revisionen har utförts i enlighet med god revisionssed. Det innebär att vi genomfört revisionen för att i rimlig grad försäkra oss om att årsredovisningen inte innehåller väsentliga fel. En revision innefattar att granska ett urval av underlagen för belopp och annan information i räkenskapshandlingarna. Vi har granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i föreningen för att kunna bedöma om någon styrelseledamot har handlat i strid med föreningens stadgar.

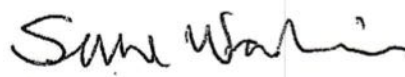
Årsredovisningen har upprättats i enlighet med god redovisningssed. Resultat- och balansräkning har fastställts och överförts i ny räkning.

Styrelsens ledamöter har enligt vår bedömning inte handlat i strid med föreningens stadgar. Vi tillstyrker att årsmötet beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret 2020.

Åkersberga 4 maj 2021

  
Lena Näshoim  
Av föreningen vald revisor

Malmö 10 juni 2021

  
Sune Wadenheim  
Av föreningen vald revisor



# Svenska Noonanföreningen

## Verksamhetsplan 2021

### 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.

### Sommarkonferens

Under förutsättning att konferensen kan genomföras i enlighet med FHM:s rekommendationer: Vann Spa och hotell, tisdag 29 juni – lördag 3 juli 2021. Vann ligger vackert vid havet i Brastad, i Lysekilstrakten. På lägret kommer vi att göra programmet så intressant som möjligt för alla åldrar. Vi bjuder in intressanta föreläsare och utnyttjar alla Vanns faciliteter.

### Diagnoshäng

Under förutsättning att träffen kan genomföras i enlighet med FHM:s rekommendationer: i Alingsås 26-29 augusti 2021. Vi umgås, bakar och lagar mat mm.

### Samarbete

Inledning och utveckling av samarbete med vår norska systerförening (<http://www.noonan.no/>). Vi samarbetar också med en nystartad noonanförening i Peru. Fortsatt samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser centralt och regionalt. Regionalt i samband med utvecklingen av CSD vid universitetssjukhusen.

### Noonan Nytt

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 2021

### Intäkter

Medlemsavgifter	24 000
Bidrag från fonder, konferens	300 000
Konferensavgifter, inbetalda	50 000
Återföring från Fond framtida läger	142 000
Ränteintäkter	0
Summa	516 000

### Kostnader

Administration	9 000
Hemsidan	5 000
Noonan Nytt, distribution och tryck	22 000
Familjekonferens, ca 90 personer	350 000
Diagnoshäng	60 000
Styrelsemöten, fysiska inkl. resor	55 000
Samarbeten	10 000
Övrigt	5 000
Summa	516 000