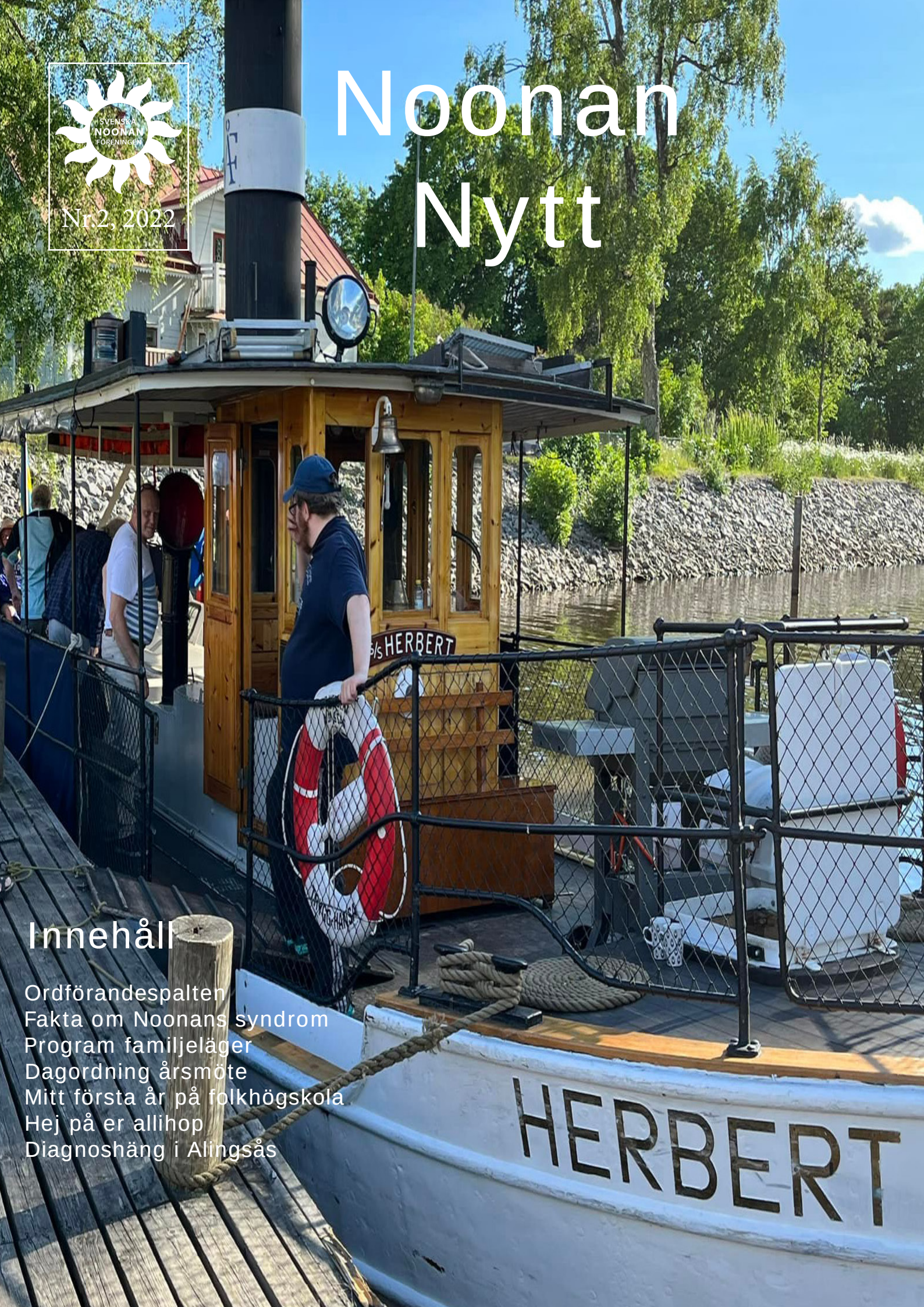


Nr 2, 2022

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Program familjeläger
Dagordning årsmöte
Mitt första år på folkhögskola
Hej på er allihop
Diagnoshäng i Alingsås



Ordförandespalten

Hej igen alla vänner,

Nu är sommaren här och äntligen får vi ses igen! Årets sommarkonferens är på Södra Vätterbygdens Folkhögskola i Jönköping tisdag 2- lördag 6 augusti. Det är rekordmånga anmälda i år och flera nya familjer, som vi ser väldigt mycket fram emot att få träffa och lära känna! Som vanligt hoppas vi på mycket sol och speciellt jag hoppas på mycket värme, något som vi i Skåne inte har varit bortskämda med hittills i år

På sommarkonferensen har vi, som vanligt, vårt ordinarie årsmöte. Kallelse i detta nummer. Liksom tidigare år kan man också vara med på Zoom om man inte kan komma till Jönköping. Preliminärt program finns också i detta nummer.

Det här numret kommer lite senare än vanligt, eftersom vi har haft Noonanhäng i Alingsås 16-19 juni, och vi ville kunna berätta om det i NoonanNytt 2. Hänget skulle varit i augusti förra året, men när vi flyttade fram lägret från vecka 26 till första veckan i augusti blev det alldeles för mycket på en gång, så vi sköt upp hänget. Jag var inte själv med, och det ska bli kul att få höra vad de hittade på i Alingsås.

Nu i juni har vi fått tillskott i familjen: två små söta kattungar som klampar runt och välter ner en och annan blomkruka. Det är full rulle och efter två veckors innevistelse (faktiskt tur att det inte varit så varmt när fönstren måst vara stängda) har jag börjat ta ut dem i trädgården. Gissa om det är kul, och FARLIGT ibland! Till min stora sorg blev jag tvungen att avliva min katt i höstas, eftersom han hade tumörer och var jättesjuk. Jag har inte varit utan katt på över trettio år, men nu har jag, förutom tomheten, fått uppleva alla nackdelar med att inte ha katt: råttor i boden, möss som förstör trapphissen och duvor som vill bygga bo ovanför trädäcket. Helt nya problem, som jag inte hade en aning om skulle komma! Men, det kommer snart att lösas sig. Tänk om allt annat elände var lika lätt att få rätt med!

Augusti närmar sig med stormsteg, och till sist jag vill passa på att hälsa alla varmt välkomna till Jönköping!

Sommarhälsningar
Pi Tufvesson Cohen



Fakta om Noonans syndrom

Noonans syndrom är en ärftligt genetiskt avvikelse som domineras av avvikande ansiktsdrag, medfött hjärtfel och kortväxthet. I vissa fall är det föräldrar med Noonans syndrom som för över anlaget till sina barn.

Vanligast är att det sker en spontan förändring av arvsmassan, en sk. nymutation. I Sverige föds omkring 40-100 barn varje år med Noonans syndrom, både flickor och pojkar. Diagnosen ställs genom synliga yttre tecken men kan numera också i många fall fastställas genom DNA-analys av blodprov.

Syndrom betyder en samling av symtom. När det gäller barn med Noonans syndrom varierar symtomen avsevärt från individ till individ.

Varje barn har sin kombination. En del har fler och andra färre speciella särdrag.

- Hjärtfel
- Kortväxthet
- Svårt att äta de första levnadsåren, kräkningar.
- Öron (roterade med tjocka örsnibbar, hörselnedsättning)
- Ögon (ex. stort avstånd mellan ögonen, brytningsfel)
- Utvecklingsförsening, motoriskt, socialt, emotionellt

En del av symtomen avtar eller försvinner ju äldre barnet blir.



Bilder från hänget i Alingsås



Familjeläger Jönköping 2-6 augusti 2022

Södra vätterbygdens folkhögskola, Mångatan 10 i Jönköping www.svf.fhsk.se

Programmet

Tisdag 2 augusti

15-17 ankomst: Från kl 15.00 Kan du få ditt rum och checka in på boendet.
17.30 Första middagen i matsalen. Information och upprop.
20.30 Kvällsfika

Onsdag 3 augusti

8-9 Frukost
10.00 Föreläsning av doktor Cecilia Gunnarsson. Aktiviteter för barn/ungdom (lek o bus i gymnahallen)
12.00 Lunch
13-16 Föreläsning av Magnus Molander om sin nya bok om livet med Noonan.
Föreläsning av David Ivarsson om LSS. Aktiviteter för barn/ungdom (Stadsparken)
17.30 Middag
19.00 Årsmöte
20.30 Kvällsfika

Torsdag 4 augusti

8-9 Frukost
9 Avfärd till High Chaparral (öppet kl 10-18, det tar ca en timme att köra enkel väg)
Lunch på High Chaparral.
19.00 Middag
20.30 Kvällsfika

Fredag 5 augusti

8-9 Frukost
10-12 Samtalsgrupper med olika teman/Aktiviteter för barn/ungdom (lek o bus i gymnahallen)
12.00 Lunch
13-16 Olika aktiviteter: Äventyrsbad etc
19.00 Grillfest

Lördag 6 augusti

8-9 Frukost
10- Avresa, hej då!

Val kul att vi äntligen ska träffas!
Lakan och handdukar ingår i boendet.

Undrar du över något?

Mejla: Miriam Svensson eller Elisabeth Ivarsson: miriam.svensson@markaryd.se eller elisabeth.ivarsson@outlook.com

Ring: Miriam 0708 38 59 81 eller Elisabeth: 0731 40 91 80

Deltagaravgiften ska vara betald senast 1 augusti:
Diagnosbärare, Gratis. 0-3 år, Gratis. 4-17 år, 600kr. Vuxen, 1 600kr

För att vara med på lägret måste man också ha betalt medlemsavgiften!

Varmt Välkommen!



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 senast 1 augusti.
Övrigt material hittar ni på hemsidan noonan.nu

- § 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

Mitt första år på folkhögskola

Hej alla nya och gamla medlemmar. Mitt namn är Isabelle och är 24 år gammal. Jag fick min diagnos, när jag var ett år. Mycket har hänt sedan dess och jag tänkte dela med mig lite av vad som hänt de sista sex åren.

Vi börjar sommaren 2016, då ett nytt kapitel i mitt liv har startat. Jag har precis tagit studenten från vårdprogrammet i Växjö och fått jobb på ett äldreboende som undersköterska. På den arbetsplatsen jobbade jag i två år, men tyvärr kunde jag inte jobba kvar. Jag hade fått hälsoporre och inflammerade hälsenor under tidens gång.

Så jag sökte mig vidare och fick möjligheten att jobba på en grundsärskola i en underbar liten klass. Där fick jag jobba med otroligt härliga elever och personal. Jag fick lära mig en hel del om olika funktionsvariationer och TAKK. (tecken som stöd)

Där fanns elever med utvecklingsstörning och Cerebral Pares. Det var ett viktigt och givande arbete. Men efter tre år så kände jag att jag ville göra något nytt, det var dags att lämna Växjö. Under tiden som jag jobbade på skolan hade jag börjat tänka på att bli teckenspråkstolk. Jag hittade en bra utbildning i Örebro. Utbildningen innebar att jag skulle behöva plugga i fyra år men då blir jag både teckenspråk och -dövblindtolk. Jag bestämde mig i mars 2021 att jag skulle ansöka. Jag skickade in ett personligt brev och mina betyg. Efter någon vecka fick jag ett mail att de skulle ringa upp mig för att göra ett inträdesprov.

Den viktiga dagen kom till slut, lärarna på skolan ringde upp via zoom. Jag skulle göra tre olika prov. Det första var att jag skulle syntolka en saga, vilket inte kändes så svårt. Det andra var att jag skulle lyssna på ett radioklipp för att sedan återberätta det via tal. Det var lite svårare medan det sista provet var det mest spännande, då jag skulle kommunicera med en döv person. När allt var klart så vi hej då och samtalet avslutades. Efter 2 veckor kom beskedet och jag HADE KOMMIT IN.

Vår och sommar passerade snabbt och plötsligt blev det augusti och skolan skulle snart börja. När jag sålt mina möbler och lämnat min lägenhet packade mamma, pappa, syster Sofie och jag bilen med släp och körde

till Örebro. Jag hade haft tur och fått tag i en lägenhet i studentområdet 15 minuter från skolan med cykel. Det är en köksvrå med sovalkov och egen toa med dusch på 27 kvadrat. Det är lagom för mig och jag trivs jättebra. Jag har många fina klasskompisar och andra vänner som jag hänger med. I skrivande stund är jag på Öland, dit mina föräldrar har flyttat. Jag har påsklov, vilket man har när man går på folkhögskola.

Till sommaren ska jag tillbaka till mitt jobb ett antal veckor, vilket blir roligt och därefter är det bara 3 år kvar i plugget!

För mig är detta en fantastisk möjlighet och ett extremt stort steg i min utveckling. Att lämna Växjö, min hemstad, min trygghet har varit en utmaning men oj, vad jag har vuxit. Man klarar mer än vad man tror och man måste våga för att vinna. Det som har varit viktigt för mig under den här resan är att familj och vänner har stöttat mig och funnits där.

Önskar er alla en fin sommar! Isabelle Frej



Hej på er allihopa

Hoppas ni alla mår bra och njuter massor av solen.

Nu tänkte jag återuppta en liten tradition jag har här i tidningen. Ungefär så här års. Nämligen att berätta om kvällen på Finalen av Melodifestivalen.

När det började närma sig dagen för finalen började det pirra orimligt mycket i kroppen, jag hoppa och studsa på jobbet och babbla nästan inte om något annat. Just för att denna gång var så extra speciell. Inte bara för att man för nästan första gången på typ 100 år skulle få se något live i en stor arena!! Utan för att jag skulle gå tillsammans min älskade pojkvän Mattias !!! PEPPEN på det är svårt att beskriva. Tjoohooooo vad glad jag var just då. Och även nu när jag ska berätta för er.

När vi kom till den stora arenan Friends var det en väldigt märklig känsla, så bubblig och ovan på en och samma gång. Vi gick runt arenan och hittade vår ingång. Väl inne i arenan var det mycket folk som gick fram och tillbaka och vi ställde oss och såg ner över alla platser som snart skulle fyllas med folk som va minst lika taggade som vi.



Innan den stora finalen började sändas så gick vi runt och gjorde olika små aktiviteter som fanns. Alltså de företag som sponsrade mello hade roliga saker man kunde göra, till exempel att sortera strumpor på tid. Hihhii det kan ni prova där hemma. Lägg alla nytvättade strumpor i en stor korg. Sätt en klocka i mobilen på 30 sekunder och den i familjen som hittar flest strumpor som är i Paris vinner något, kanske en kanelbulle. Vi vann godis och tvättpåsar hahaha.

Nog babblat om det.

Nu var tiden inne att inta platserna nere i arenan. Och finalen börjar, skulle kunna skriva hur mycket som helst om hur galet roligt detta är. Hur mycket KÄRLEK som finns i en arena under denna kväll. Men jag väljer att bara säga WOW WOW VILKEN KVÄLL. Att få göra detta med min stora kärlek. Det, mina vänner, tog den här traditionen till en helt ny nivå. Det var inte sista gången. Det lovar jag.

Nu får ni en liten bonushistoria

När vi var på väg hem på tvärbanan så satt vi mittemot en mamma och hennes dotter. De hade också varit på mello kunde man se. När vi åkt kanske 5 min eller nåt märkte både jag och Mattias hur mamman tittade lite extra på oss. Till slut så sa hon

"Förlåt jag förstår att ni vill vara anonyma men visst har jag sett er i en tv-serie"

Vi sa..."Ja i första dejten"

Då sa hon och dottern att det var ett av deras favoritprogram och att de hade hejat på just oss, och tyckte att vår dejt va så fin. När vi sedan berättade att vi fortfarande var ett par och dessutom är Förlovade! blev hon så glad och sedan pratade vi hela vägen tills de skulle gå av och det visade sig att de kom från Kalmar (10 mil från Oskarshamn där jag är uppväxt). Så himla roligt och fint av henne att hon vågade prata med oss. Att vår lilla dejt har påverkat så många. Än idag får vi kommentarer och folk som känner igen oss. För några veckor sedan när vi satt på pinchos i Stockholm kom två tjejer fram till oss och berättade att de hade sett oss och att vi var deras favoriter. En av tjejerna var från Norge och frågade om hon kunde ta en selfie med oss så det fick hon, hahaha så himla roligt. Jag blir lika generad och glad varje gång det händer.

Detta var några ord mello 2022.

Ha en underbar vår allihopa!!

Massa soliga kramar från Sara



Noonanhäng Alingsås 16 – 19 Juni 2022

Så var det äntligen dags för ett nytt häng för oss vuxna diagnosbärare över 18 år med grundtanken att bara umgås och ha trevligt.

I år var vi i Alingsås och bodde på det centralt mysiga Lilla hotellet. Vi hade hotellets alla rum bokade för oss. Det var bra så allt blev lugnt och skönt och lätt att hitta till rummen.

God frukost och tillgång till lokal för kvällens umgänge fanns också.

Vi som var med var Magnus, Isa, Mia, Pontus, Leo, Simon, Anton, Ludvig, Elin, Julia och Zindra som synes en stor skillnad mellan åldrarna.

Ledare denna gång var Elisabeth, Håkan och Janne. Dessa tre såg till att vi hela tiden skjutsades med minibuss och bilar till alla aktiviteter och att ingen glömdes bort. Zindras pappa Tommie var också med som ledare till Zindra. I planeringen av hänget ingick också Anna. Hon och Benjamin kunde bara vara med under fredagens aktiviteter i Göteborg.

Incheckningen på hotellet började vid fyrtiden under torsdagseftermiddagen och alla deltagare kom fram i tid trots alla signaler om flyg – och tågstrul.

Med ett späckat program framför oss under alla dagar begav vi oss strax före sex till ångbåtsbryggan där skeppare David väntade på oss för en färd på Mjörn med den gamla bogserbåten Herbert. Herbert byggd 1905 i Göteborg är en pietetsfylld renoverad ångbåt med stenkolsugn för att producera ånga. Man åker i behagliga 5 knop och kan verkligen studera naturen och sjön under färden och det går att föra samtal.

Efter en timmes färd var vi framme vid Risön, naturreservat och populärt utflyktsmål i sjön. Där väntade korvgrillning och på grund av gasolbrist blev det till och med stenkolsgrillad korv. Vädret var underbart men ingen passade på att bada i den sköna kvällssolen.

Tillbaka på hotellet blev det mys och snack med alkoholfri dryck och tilltugg.

Fredagen var den stora utflyktsdagen till Göteborg med Liseberg som huvudattraktion. Efter en god buffelunch fick vi våra biljetter och åkband till Liseberg och äventyret kunde börja. Fram till femtiden var det skönt väder, men sedan kom regnet och blåsten. Detta hindrade dock inte "ungdomarna" att åka de flesta attraktionerna. På slutet var vi alla inbyttade i plastponchos för att någorlunda hålla regnet borta.

Middag var bokat på italiensk restaurang i närheten av Liseberg. Det var skönt att komma in i litet värme och få välja en riktig italiensk pizza eller pastarätt.

Klockan började närma sig midnatt när vi var tillbaka i Alingsås. Självt var jag alltför trött att orka med något natts snack. Jag började även känna av kyla och regn med en påbörjande förkylning (hoppas jag inte smittade alltför många)

Lördagen ägnades åt äventyrsbad, stadspromenad, burgerlunch samt bowling. Bowling är alltid ett populärt inslag under hängen. Många av oss åkte ut till Mjörns strand för kaffe med kaka eller glass. Tyvärr var det alltför kallt och blåstigt för att sitta ute eller sjöbad, men det var ju ändå sol.

För kvällens aktiviteter var bord bokat på Pinchos i Alingsås. Det är alltid trevligt att välja de smårätter man känner för. Klockan började närmade sig tio och några i det yngre gardet gav sig ut på stan för vidare nöjen. Vi trötta och äldre satt i TV-rummet för att koppla av.

Så var det söndag morgon och ytterligare ett intensivt häng var till ända och avfärderna började efter ytterligare en god frukost på hotellet.

Till er alla diagnosbärare som inte varit på häng eller missade årets tveka inte att åka till nästa diagnoshäng. Det är verkligen välordnat och ledarna ser till att alla är med och trivs. Ingen glöms bort.

Vardagens problem tas bort under några dagars intensivt program utan kostnad. Föreningen står för allt: logi, mat, underhållning och resekostnader.

Till slut allas tack till ledarna och vår förening som genom bidrag från olika stiftelser kan anordna hänget.

Magnus Molander



På tur med Ångbåten Herbert







Kontaktpersoner

Föreningen har byggt upp ett nätverk av kontaktpersoner som vill dela med sig av sina erfarenheter. Dessa personer har träffats för att ge varandra tips och råd samt tagit del av föreläsningar för att kunna vara behjälpliga inom vår egen verksamhet. Alla våra kontaktpersoner har någon form av relation till Noonans syndrom. Du kan läsa mer om vilka erfarenheter varje kontaktperson har på vår hemsida: noonan.nu. Vi lyssnar på vad du har att säga och delar gärna med oss av våra erfarenheter om du vill. Välkommen att höra av dig!

Resurspersoner

Föreningen har ett antal resurspersoner som gärna står till förfogande för oss. Det är bl.a. läkare och pedagoger. Deras kontaktuppgifter hittar du också på noonan.nu

Svenska Noonanföreningens styrelse 2021-2022



Ordförande
Pi Tuvevsson Cohen
pisan@me.com
073-506 80 90



Sekreterare
Fredrik Warnquist
fredrik.warnquist@gmail.com
0705-68 80 48



Kassör
Håkan Ewerklou
hakan.ewerklou@hotmail.se
0708-84 13 14



Ledamot
Magnus Molander
molvad@antikvariet.se
072-879 88 27



Ledamot
Jan Olausson
jan.olausson@eltjanstbolle-
bygd.se



Ledamot
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
076-8999480



Ledamot
Cynthia Anticono
cynthiaanticono@hotmail.com
070-400 65 06



Ersättare
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmared.se
072-216 64 68



Ersättare
Miriam Svensson
miriam_s1@hotmail.com
070-838 59 81

Svenska Noonanföreningen
Brahegatan 1, Box 1193, 415 14 Göteborg
Bankgiro 433-0353
Swish 123 160 14 34
noonan.nu
info@noonanforeningen.se
