



Noonan Nytt

Nr. 2, 2021



Ordförandespalten



Hej igen alla vänner

Äntligen börjar hoppet om bättre tider gro och växa! Jag hoppas att så många av er som kunnat har blivit vaccinerade, åtminstone en gång, innan vi äntligen kan ses i augusti. Bara inte eländet kommer igen... Eftersom vi flyttade fram lägret till 1-5 augusti, så blev vi ju tvungna att skjuta upp Noonanhänget, som också skulle varit i augusti. Det får bli i maj 2022 i stället. Hoppas, hoppas, hoppas att allt går bra och att vi får några varma, soliga dagar på Vann!

Men, risken finns att Vann fortfarande har en del restriktioner att hålla sig till när vi kommer. Exakt vilka de blir vet vi inte ännu. Tyvärr blir det troligen begränsningar i spa-avdelningen, så vi får inte fri tillgång till den, som det var sagt från början. (Utomhuspoolen och stranden finns ju, bara vädret blir bra.) Därför har vi fortfarande inte något riktigt utarbetat preliminärt program att presentera här. Vi får ta det efterhand som vi får reda på vad som gäller. Årsmöte ska vi ju ha, under alla omständigheter! Man ska kunna vara med digitalt i år också och alla dokument kommer att publiceras på hemsidan. Kallelse i detta nummer.

Under årens lopp har föreningen haft en del internationella kontakter: vi har träffat vår norska systerförening, vi har varit med och stöttat en ny Noonanförening i Peru och Lina Wadenheim har träffat den amerikanska föreningen. Vår redaktör, Cynthia, har intervjuat Ian Legg, nyligen avgående ordförande för the Noonan Syndrome Association (förkortat NSA!) i Storbritannien. Han har en hel del intressant att berätta om hur de jobbar där. Vi hoppas att vi kan hålla kontakt med NSA i framtiden. Ian Legg sitter kvar i styrelsen, så vi känner i alla fall någon där. Förhoppningsvis kan någon från oss vara med på deras familjehelg (plats för skryt; de har bara en WEEKEND!) i april nästa år. Vi får se. Vi behöver verkligen bli flitigare på det internationella planet!

Det känns faktiskt riktigt hoppfullt idag. Efter den kallaste våren (även i meteorologiskt avseende) i mannaminne (mitt alltså) har äntligen sommaren kommit smygande senaste veckan, och nu är den här på riktigt! Ha en skön sommar nu, allihop, och hoppas, hoppas, hoppas att vi ses snart!

Glad midsommar!

Pi Tufvesson Cohen, Ordförande

PS. Om du/ni inte har anmält er till lägret än, så finns det fortfarande platser kvar!

Fakta om Noonans syndrom

Noonans syndrom är en ärftligt genetisk avvikelse som domineras av avvikande ansiktsdrag, medför 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 symptom. När det gäller barn med Noonans syndrom varierar symptomen 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 symptomen avtar eller försvinner ju äldre barnet blir.

Kallelse till Årsmöte i Svenska Noonanföreningen Måndag 2 Augusti, kl. 19.00 Vann Spa och Hotell, Brastad

Måndagen den 2 augusti kl. 19.00 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Vann spa och hotell i Brastad den 1-5 augusti 2021. Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2021-07-03. Vid årsmötet kommer val av ledamöter till styrelsen att hållas. Alla medlemmar över 18 år har rösträtt på mötet. Som anmälan till årsmötet fungerar anmälan till konferensen. Eventuella tillkommande anmälningar och motioner till årsmötet, skickas till föreningens ordförande Pi Tufvesson Cohen, Murarevägen 5, 227 30 Lund eller till pisan@me.com

Även i år kan du vara med digitalt:

Anmäl dig till Svenska Noonanföreningens digitala årsmöte 2021
Måndag 2 augusti kl. 19.00 på Zoom

Anmäl dig till mig på Mejl: pisan@me.com Tel: 0735-068090

Dagen innan skickar jag ut en länk till Zoommötet till alla som anmält sig. Alla handlingar till mötet finns på hemsidan. Fredrik Warnquist finns tillgänglig på Zoommötet från 18.30 för att svara på frågor. Ring mig om du undrar över något innan dess.

Hjärtligt välkommen!
Styrelsen

Vi pratar med...

Jag har intervjuat Ian Legg, som är styrelseordförande i den brittiska Noonanföreningen (the Noonan Syndrome Association, NSA). Jag lärde känna honom per e-post för några år sedan och blev imponerad av hur engagerad hans förening är i att stödja forskningen inom flera aspekter av Noonans syndrom. NSA samarbetar också nära med en medicinsk rådgivningsgrupp och spelar en aktiv roll i utveckling och granskning av de internationella riktlinjerna för klinisk behandling av noonans syndrom och andra rasopatier. Ett berömvärt arbete! Kul att få reda på mer om vad våra systerföreningar gör. Vi låter Ian berätta själv:

Föreningen grundades 1986

”Den första brittiska ideella stödföreningen till förmån för familjer med NS startades 1986, samma år som min yngste son Mark, som har NS, föddes. En liten grupp familjer träffades i en kyrka i norra London tillsammans med Michael Patton, en ung genetiker, som skulle komma att spela en central roll i arbetet med att identifiera NS-generna. Michael, liksom jag, har engagerat oss i NS på livstid.

I början lyckades föreningen bra med att samla in pengar för forskning och stöd till familjer, men sedan fick vi problem när styrelsemedlemmarna måste fokusera på sina karriärer. En tid var vi under en större välgörenhetsorganisations paraply, men för nio år sedan bestämde sig Noonanföräldrarna för att återskapa den självständiga föreningen och jag gick med på att bli ordförande ett par år! Vi lyckades undvika några av de misstag vi gjorde första gången, och här är vi nu; en liten men ekonomiskt solid förening med en stark styrelse.”

Forskningsfinansiering

Forskningsfinansiering är en av NSA:s viktigaste uppgifter: ”Redan från början har vi varit angelägna om att stödja ny forskning (både med pengar och med familjer som deltar i forskningen), förutom att stödja familjer i vardagen och att göra NS mer synligt. Först var målet att finna NS-genen, nu har man funnit 15 gener och det kommer några till! Under årens lopp har vi breddat vårt forskningsengagemang och försöker nu vara med i sådan forskning som hjälper våra familjer.

Det är naturligtvis inte lätt för en liten förening att finansiera forskning, men vi har insett att om NSA ger ett litet startbidrag och förmedlar kontakt med familjer som aktivt deltar i forskningen kan det hjälpa sjukhus och forskningsinstitut att skaffa fram andra medel.

Efter att ha gått igenom förslag från fem eller sex europeiska forskningsgrupper, gav NSA St George's sjukhus i London ungefär 20000 Euro för att starta forskning om lymfödem i NS. St George's har sedan erhållit ytterligare 2,2 miljoner Euro, och nu vet vi mycket mer om lymfödem i NS än vi gjorde innan!

Vi har hittat ett välfungerande sätt att finansiera forskning, och vi vill göra något liknande i år igen (2021).

Coronapandemin i vägen för nytt projekt att bygga självförtroende och social kompetens

NSA har nyligen fått en del bidrag för ett projekt som syftar till att bygga självförtroende, utveckla sociala förmågor och samarbetsförmåga hos unga människor med NS: ”Vi är väldigt medvetna om att det finns mycket att göra för att hjälpa både unga med NS och deras syskon, vars liv kan förändras av svårigheterna hos en familj som måste hantera NS. I flera år har vi försökt ge våra unga familjer en trevlig och stimulerande upplevelse under våra familjehelger på ett aktivitetscenter. Vi vill utvidga detta genom att hitta sätt att hjälpa våra ungdomar under hela året, det är inte lätt i den här coronavärlden, men vi har några första tankar om att försöka göra mer för våra ungdomar genom webbplatsen och kanske kunna träffas oftare lokalt, när det blir möjligt.

Under pandemin har först och främst försökt att hjälpa våra familjer att hitta rätt bland myndigheter, uppmuntrat närhelst vi kunnat men också klargjort att vi inte kan ge några detaljerade medicinska råd, vi är inte läkare och känner naturligtvis inte till detaljerna i individernas medicinska tillstånd. Glädjande nog har våra familjer och både barn och vuxna med NS klarat av pandemin bra, för de är både uthålliga och förnuftiga.

Föreningen har påverkats av att insamlingsevent har skjutits fram och ställts in, men vi har haft turen att få en del kortsiktigt stöd från ett läkemedelsbolag. Vi har också en stark grupp med månadsgivare som fortfarande är med trots covid och den svagare brittiska ekonomin.

Tyvärr har vi blivit tvungna att skjuta upp vår vanliga årliga familjehelg till nästa år; till fredag 1 - söndag 3 april 2022. Träffen kommer att äga rum på ett aktivitetscenter i Lichfield i Staffordshire, dit det är lätt att komma från London. Vi välkomnar Noonanfamiljer från andra länder och hoppas bara att Covid har lagt sig tillräckligt till dess!"

Framtiden, både lokal och internationell

"Det är viktigt att NSA fortsätter att utvecklas och det blir spännande förändringar i år. Jag lämnar över klubban till Katie Ballard, en Noonanmamma med åtskilliga års erfarenhet i styrelsen. Katie har skickat ut enkäter och frågat ut våra familjer och styrelsemedlemmar om hur det står till med föreningen. Av svaren framgår att vi gör en hel del rätt, men också att vi kan göra mer för att stötta familjer lokalt under hela året och att vi kan förbättra oss när det gäller att göra noonans syndrom mer känt och att profilera oss som välgörenhetsorganisation.

I början av 2021 vill vi ha en ny strategisk plan för de närmaste åren. Vår välgörenhetsföreståndare Peter Clarke avgår i år och vi kommer snart att tillkännage hans efterträdare. Jag fortsätter i styrelsen och ska fokusera på den medicinska sidan inklusive forskning och på våra växande kontakter med andra grupper både i Storbritannien och internationellt, där ni i Sverige naturligtvis ingår. Peter blir ledamot i styrelsen, och vi är glada över att få utnyttja hans omfattande kunskap och erfarenhet från hans nio år som föreståndare för vår stiftelse. Det är stora förändringar, men jag är säker på att vi genom att fortsätta arbeta internationellt så småningom kan göra mer för att hjälpa alla våra familjer utan att förlora de styrkor vi redan har. Vi har beslutat att samarbeta med rasopati- och noonanföreningar världen över och vi ser fram emot att utveckla vår relation med er alla i Sverige."

Från alla Noonanfamiljer i Storbritannien önskar Ian Legg oss ett riktigt bra 2021!

Cynthia Anticono

"NS är ett komplext och variabelt tillstånd; att förstå NS bättre kan hjälpa inte bara våra familjer, utan också ge ökad kunskap om besläktade tillstånd liksom ökad insikt i hur den mänskliga kroppen fungerar. Trots alla jobbiga utmaningar vi står inför med våra egna familjer är det viktigt att vi försöker förbättra tillvaron för nästa generation, jag tycker att det är vår plikt."

"Små välgörenhetsorganisationer kan åstadkomma mer än man tror genom att delta i forskning och använda sina begränsade resurs för att få i gång nya forskningsprojekt. Jag har verkligen förvånad över hur mycket vi har uppnått med begränsade resurser och massor av beslutsamhet och hårt arbete. Vi kan göra skillnad."

"Våra barn, unga och vuxna diagnosbärare lär oss så mycket. Deras leende, deras attityd till världen och deras beslutsamhet att leva ett bra liv är sannerligen inspirerande. Det har varit tufft men vi har lärt oss väldigt mycket av att vara föräldrar till ett noonanbarn. På samma sätt har vår äldste son, Matthew, inspirerat oss med sitt aldrig sviktande stöd för sin bror, hans osjälviska hållning när vi har behövt lägga så mycket av vår tid på Mark och hans fantastiska jobb med att skaffa pengar till stiftelsen. Jag är säker på att vi har blivit bättre människor på grund av Noonans syndrom och vårt engagemang i the Noonan Syndrome Association."



Ian Legg



Cynthia

Välkommen till Svenska Noonanföreningens sommarkonferens

Söndag 1 augusti - torsdag 5 augusti 2021

Vann Spa och Hotell, Brastad

Vi har alltså beslutat att genomföra vår sommarkonferens i år. Vissa restriktioner kommer med all sannolikhet att finnas kvar, och vi följer naturligtvis Folkhälsomyndighetens restriktioner och de regler som gäller för Vann. Vi kommer inte att få den tillgång till spaavdelningen som vi hade hoppats på, och troligen finns det också restriktioner kvar i matsalen. I spaavdelningen kommer vi att få tider familjevis, ser det ut som. Vann lägger in tiderna. Stranden, bryggan och utomhuspoolen har vi däremot full tillgång till, så vi bara hoppas på fint väder!

Men, trots allt ska det bli härligt att äntligen få träffas, även om vi får ligga lågt med kramandet.

Här kommer det preliminära program så långt det är klart hittills. Programmet kompletteras på hemsidan efterhand som vi får reda på mer om vad som gäller i augusti.



Söndag 1 augusti:

- 15.00: Incheckning
- 15.00-18.00: Några familjer får spatid
- 18.00: Middag och presentation av veckan
- 20.30-21.30: Kvällsfika

Måndag 2 augusti:

- 08.00: Frukost
- 12.00: Lunch
- 17.00: Middag
- 19.00: Årsmöte (även på Zoom)
- 20.30-21.30: Kvällsfika

Tisdag 3 augusti:

- 08.00: Frukost
- 12.00: Lunch
- 13.00-18.00: Utflykt till Nordens Ark (egna bilar)
- 19.00: Middag
- 20.30-21.30: Kvällsfika

Onsdag 4 augusti:

- 08.00: Frukost
- 12.00: Lunch
- 15.00: Eftermiddagsfika
- 19.00: Festmiddag och avslutning

Torsdag 5 augusti:

- 08.00: Frukost
- 10.00: Utcheckning och hemfärd. Begränsat kramkalas.

Medtag badgrejor, flytvästar (till barnen, ni som har), vaccinationsbevis, du som har.

Obs! Endast symtomfria deltagare!

Undrar du över något? Mejla: Elisabeth eller David Ivarsson:

elisabeth.ivarsson@outlook.com eller davidivarsson@hotmail.com

Eller ring: Elisabeth: 0731 40 91 80, David: 0703 22 47 01

Deltagaravgiften ska vara betald senast 15 juli:

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
Måndag 2 augusti 2021
kl. 19.00
Vann, Brastad

Man kan även vara med digitalt på Zoom

- § 1 Mötets öppnande
- § 2 Förfrågan om kallelsen utgått inom stadseenlig 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 2020
- § 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 2020
Balans- och resultaträkning 2018-20
Revisionsberättelse 2020
Verksamhetsplan och budget 2021
Deltagarförteckning årsmöte

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



Ordförande
Pi Tuvevesson Cohen
pisan@me.com
0735-06 80 90



Vice Ordförande
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmaed.se
0722-16 64 68



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



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



Ledamot
Nils Svensson
Nils.Svensson@asjungapallen.se
070-5559483



Ledamot
Jan Olausson
jan.olausson@eltjanstbollebyggd.se
0709-42 12 77



Ledamot
Magnus Molander
molvad@antikvariet.se
0728-79 88 27



Ersättare
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
0768-999480



Ersättare
Cynthia Anticona
cynthiaanticona@hotmail.com
0704-00 65 06

Svenska Noonanföreningen
Brahegatan1, Box 1193, 415 14 Göteborg
Bankgiro 433-0353
Swish 123 160 14 34
noonan.nu
info@noonanforeningen.se