



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Kallelse till årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Inbjudan till sommarkonferens
Styrelsemöte på Vätterbyggdens folkhögskola
Fast i Las Vegas
Nytt från Sällsynta Diagnoser och CSD
Vår film "Vi med Noonan" finns nu på youtube
I år ska det bli Noonanhäng igen

Styrelsen informerar

Hej alla medlemmar!

Nu har vi gått in i ett nytt år och i skrivande stund har restriktionerna varit släppta några dagar. Det är bara att hoppas att det inte blir något bakslag, så vi kan återgå till ett lite normalare liv.

21-23 Januari hade vi styrelsemöte på Södra Vätterbygdens Folkhögskola i Jönköping där vi ska ha våran sommarkonferens. Det ligger högt beläget med utsikt över staden och Vättern. Läs mer om detta i inbjudan. Ni kan också läsa mer om styrelsemötet i tidningen. Under helgen hade vi även det extra årsmötet som blev inställt i december.

16-19 juni är det dags för Noonanhäng för vuxna diagnosbärare i Alingsås. Separat inbjudan kommer till berörda.

Vi skulle även vilja påminna att meddela adressändring till oss, vi får inte reda på det automatiskt. Passa på att komplettera eller ändra era uppgifter när det ändå är dags att betala årets medlemsavgift!

Vill också berätta att vi fått en ny medlem i föreningen. Det är familjen Malmros i Umeå som fick tillskott i familjen 31/1. Grattis och välkommen Olle!

Ha det nu bra allihopa och anmäl er till konferensen, så ses vi i Jönköping.

Styrelsen genom Jan Olausson



Dags för medlemsavgift

Snart får Ni som medlemmar ett brev med inbetalningskort för 2022 års medlemsavgift. Betald medlemsavgift är en förutsättning för deltagande på familjekonferenserna och andra träffar.

Avgiften är oförändrad; 200 kr för huvudmedlem med rösträtt, 75 kr för familjemedlem med rösträtt (from. 18 år) och 150 kr för stödmedlem utan rösträtt. Avgiften ska vara betald senast den 31 mars till vårt bankgiro 433-0353 eller swish: 123 160 14 34.

Kom ihåg att skriva ME2022 och samtliga namn i meddelandefältet.

Har vi rätt uppgifter om dig och din familj i medlemsregistret? Pi vill gärna ha (aktuella) telefonnummer och mailadresser till så många familjemedlemmar som möjligt. Skicka eventuella ändringar till info@noonanforeningen.se

Kallelse till Årsmöte

Onsdagen den 3 augusti 2022 kl.19.00 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Södra Vätterbygdens Folkhögskola i Jönköping. Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2022-07-03. Vid årsmötet kommer val av ledamöter till styrelsen att hållas.

Som anmälan till årsmötet fungerar anmälan till konferensen. Anmälningar till årsmöte på Zoom skickas till föreningens ordförande Pi Tufvesson Cohen, Murarevägen 5, 227 30 Lund eller till pisan@me.com senst 1 augusti.

Som fullbetalande medlem i föreningen har du rösträtt på årsmötet from. 18 års ålder.

Hjärtligt välkommen! Styrelsen i Svenska Noonanföreningen

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.



INBJUDAN TILL SOMMARKONFERENS

SÖDRA VÄTTERBYGDENS FOLKHÖGSKOLA JÖNKÖPING 2-6 AUG 2022.

Södra Vätterbygdens Folkhögskola (Svf) ligger i stadsdelen Mariebo, strax ovanför Stadsparken och med en härlig utsikt över Jönköping. (svf.fhsk.se). Skolan har ett stort och modernt internat. Under vår utflyktsdag blir det besök på vilda western-parken High Chaparral. Vi kommer att ha tillgång till skolans idrottshall. Vi åker till Äventyrsbad (alternativ utomhuspool) och bjuder in intressanta föreläsare. Naturligtvis har vi också årsmöte för vår förening. Framförallt ska vi umgås i massor!

Ni gör en bindande anmälan till Miriam Svensson
noonananmalan22@gmail.com eller **070-838 59 81**

Senast den **1 juni 2022**.

Deltagaravgift
0-3 år, Gratis
4-17 år, 600 kr
Vuxen, 1 600 kr

VARMT VÄLKOMMEN TILL SVF JÖNKÖPING!

En helg med styrelsen på Södra Vätterbygdens folkhögskola

Som traditionen bjuder så är det mitt uppdrag att som styrelsens nyaste medlem skriva några rader om min första styrelsehög. Jag borde alltså skriva om hösthelgen i Alingsås men det tänker jag inte göra, för jag har en mycket mer aktuell plats att skriva om, nämligen styrelsehögerna på Södra Vätterbygdens folkhögskola. Det är där vi kommer att ha årets sommarläger!

Det var en liten decimerad skara som kört till Jönköping den där kalla fredagseftermiddagen i slutet av januari. Jag och Fredrik körde upp från Skåne, Elisabeth och Janne från Alingsås/Bollebygd och Håkan kom från Stockholm. Det var covid och restriktioner som rådde så inga välkomst- eller hejdå-kramar utbyttes. Resterande styrelse kunde som sagt inte medverka på plats men med dagens teknik utgjorde det inga hinder. Nu kan man inte tänka sig ett liv utan Zoom. Stort tack till Fredrik som skötte det tekniska med bravur.

Det är roligt att komma till en ny plats och fundera över kommande läger. Helgens arbete handlade om att sätta programmet, lära känna omgivningarna, se lokalerna och smaka maten. Vi kände oss väldigt nöjda med vad vi såg och tror att kommande läger blir toppen!

Att komma in som ny i styrelsen har varit jätteroligt men också inneburit en del jobb. Det som förvånat mig mest är nog de långa arbetsdagarna på styrelsehögerna. Det är verkligen en arbetande styrelse.

Summa summarum, att var med i styrelsen ger många goda skratt, ny kunskap och härlig gemenskap. Till sist vill också passa på att rikta ett stort tack till Elisabeth som har ordnat de två senaste styrelsehögerna på ett utmärkt sätt.

Vänliga hälsningar

Miriam





I januari 2020 bokade vi en väldigt efterlängtd sommarresa till min syster som bor i Las Vegas, USA. Av förklarliga skäl (pandemi) sköts denna resa upp ett antal gånger, men sommaren 2021 tänkte vi att till julen skulle ju alla vara vaccinerade och att då borde det vara ok att åka till Las Vegas över jullovet.

Nu råkade smittan skjuta i höjden över julen, men vi hade en väldigt trevlig semester med mycket utflykter i öknen och diverse andra platser där det var glest med folk. Det enda vi egentligen gjorde som bröt det mönstret var ett besök på Disneyland. Även där ganska glest, då himlen öppnade sig och regnet öste ner. Trots det hade barnen väldigt roligt och vill komma tillbaka fler gånger.

2 dagar innan vi skulle resa hem i början av januari började vi alla utom Ida må dåligt och det visade sig att vi hade fått covid. Även Ida som inte hade några symptom alls. Det var tråkigt, men inte helt oväntat, att vi blev sjuka när vi reste mitt i en pandemi. Vi bokade om biljetterna till 2 veckor senare, vilket var gott mått för att hinna bli friska.

Vi var som sagt friska ett par dagar senare och är djupt tacksamma över att det för oss upplevdes mest som en rejäl förkylning. Vi genomförde vår obligatoriska isolering och förberedde oss för att åka hem.

Dagen innan vi ska försöka åka hem för andra gången får vi svar på de obligatoriska PCR-testerna att tre av oss fyra fortfarande var positiva. Så det var bara att boka om igen.

Vi gjorde ett tredje försök den 27 januari, och då fick vi äntligen gå ombord på planet och åka hem. Vår resa som skulle vara 18 nätter blev i slutändan 40 nätter.

Det är bökigt att inte kunna åka hem, men mitt i detta har vi även varit tacksamma. Dels att vi fick så pass mild reaktion på Covid, vilket vi inte hade någon garanti för. Men också att vi bodde hos min syster och både jag och min man kunde arbeta på distans. Skolorna visade förståelse och jag fick även träning på att undervisa mina egna barn med underlag från skolan. Kanske inte så dumt, eftersom jag utbildar mig till lärare. Vi betalade inte en massa i hotellkostnad och vi fick extra tid med min syster och systerdotter. Dessutom var det sol varje dag och det snittade på 15 grader varje dag med en mild sval vind. Det fanns absolut värre ställen att fastna på.

Så detta har varit bra träning i att uppskatta det du har.

Alice Borglin





Nytt från Riksförbundet Sällsynta Diagnoser och Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD)

Riksförbundets Sällsynta Diagnoser höstmöte

På Sällsynta Diagnosers Höstmöte den 16 oktober, sammanfattades det viktigaste som är på gång i förbundet. Förbundet har två pågående projekt, som vi fick presentationer om. Därtill gavs en utförlig avrapportering av delar av det intressepolitiska påverkansarbetet, med målsättningen att äntligen få fram en nationell strategi för det sällsynta området. Både mycket av det som gjorts och det som skall uträttas de närmaste åren beskrevs för Höstmötesdeltagarna.

Därtill betonades att det snart skickas ut en ny medlemsundersökning till alla medlemmar. Svaren kommer att bli vägledande för verksamheten. Den bör nu ha kommit till alla medlemmar i Noonanföreningen via mail, **Glöm inte att besvara enkäten.**

Två projekt: Regional verksamhet och SMIL (Sällsynta Mitt I Livet)

Regional verksamhet

Det ena projektet har som målsättning att stärka den regionala verksamheten i sjukvårdsregionerna, där våra patientföreträdare har kontakter med samtliga de sex CSD för Sällsynta Diagnoser, som finns på regionsjukhusen.

Eftersom det endast finns ett fåtal personer i varje diagnosgrupp, kan våra medlemsföreningar i regel inte ha regionala underavdelningar. Men förbundets tidigare projekt har samlat och utbildat regionala patientföreträdare som finns i de sex sjukvårdsregionerna.

Vill du engagera dig i ditt regionala nätverk?

I varje sjukvårdsregion önskar vi att bygga upp ett engagerat nätverk av våra medlemmar som till exempel kan medverka vid Sällsynta dagen, påverka politiker i regionen eller medverka i vårdutbildningar.

Vill du veta mer och vara en del av ditt regionala nätverk? Då är du välkommen att gå med i Facebookgruppen för din region och samtidigt få information om var och när de sex nätverken träffas. Välkommen och hoppas att vi ses, både i Facebookgruppen och fysiskt på mötena.

Du hittar de sex nätverkens Facebookadresser på Sällsynta diagnosers hemsida www.sallsyntadiagnoser.se

Sällsynt mitt i livet (SMIL)

Även verksamheten i projektet SMIL presenterades. Bakgrunden till projektet är önskemål från gruppen vuxna med sällsynta diagnoser om att få samtala kring något annat än vårdfrågor. En annan relevant bakgrundsfaktor är den ökade risken för ensamhet och psykisk ohälsa hos den som lever med ett sällsynt hälsotillstånd. Detta vill projektet motverka.

Sällsynt mitt i livet handlar om existentiella frågor som konkretiserats i teman som tas upp i träffar i studiecirkelform, med ca 10 deltagare. Detta görs i samarbete med Studieförbundet Vuxenskolan. Följande teman har valts ut:

- ***Livet som ständig expert***
- ***Att vara annorlunda***
- ***Relationer till föräldrar***
- ***Självkänsla och självförtroende***
- ***Det är okej att vara ledsen***
- ***Min framtid***

Projektet, som finansieras av Allmänna Arvsfonden, har just genomfört sin första test-cirkelsammankomst för vuxna som lever med sällsynta hälsotillstånd.

Läs mer om projektet på Sällsyntas hemsida samt gå in på SMILS egen blogspot på <https://sallsyntmittilivet.blogspot.com>.

Nationell strategi – medlemsundersökning grundpelare.

Vidare nämndes den oerhört angelägna frågan om att få regeringen att äntligen anta en nationell strategi för sällsynta hälsotillstånd. Syftet är bland annat att samordna olika delar av vårdssystem och stödformer samt mellan geografiska platser. Denna strategi har Sverige haft nästan 10 år på sig att anta, men hittills utan resultat. Förbundet har nu fått till en samverkansgrupp av politiker i Riksdagen, för att föra fram förbundets åsikter och att vi äntligen kan få se en Nationell Strategi för Sällsynta Diagnoser i Sverige.

Pandemin ur sällsynt synvinkel

Hur har pandemin påverkat tillvaron för dem som har sällsynta hälsotillstånd? Styrelseledamoten Lina Wadenheim presenterade en sammanställning av gruppdiskussioner kring detta tema. Bland konsekvenserna fanns stora svårigheter att få vård, man saknade sina barn och barnbarn som man inte fick umgås med. Generellt har man känt sig sorgsen, eftersom man inte kunnat träffa andra.

Avsaknaden av fysiska möten i diagnosföreningarna, exempelvis inställda familjeläger och svårigheterna att behålla unga medlemmar, nämndes också. Positivt med pandemin var främst att medlemmarna fått lära sig mer om digitala mötesformer, vilket kan underlätta mötesdeltagande när man inte kan resa.

Sällsynta dagen

Live streamat webinarium 24 februari klockan 12 – 15, med fokus på hur vi kan skapa en reell förbättring för personer med Sällsynta Diagnoser genom patientnära forskning. Anmälan senast 20 februari på www.sallsyntadiagnoser.se

CSD Nätverk syd och väst har dessutom egna program 26 respektive 28 februari. Anmälan och program på www.sallsyntadiagnoser.se

Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD)

Läkarutbildning

Den 21 december 2021 deltog jag i läkarutbildningens dag med fokus på sällsynta diagnoser som går av stapeln samtidigt i Linköping, Norrköping, Kalmar och Jönköping. Utbildningen anordnades av CSD Sydöst.

Utbildningen utfördes över Zoom. Varje person som representerade en sällsynt diagnos fanns i ett Zoom – rum. Läkarstudenterna gick runt till de olika Zoom – rummen i grupper om 3 - 4 studenter för att träffa oss med olika diagnoser. Man hade ca 15 min per studentgrupp att svara på frågor och berätta om sina erfarenheter. Det var sju grupper av läkarstudenter som fick komma i kontakt med sju olika Sällsynta Diagnoser.

Upplägg av samtal och frågor mellan mig och studenterna:

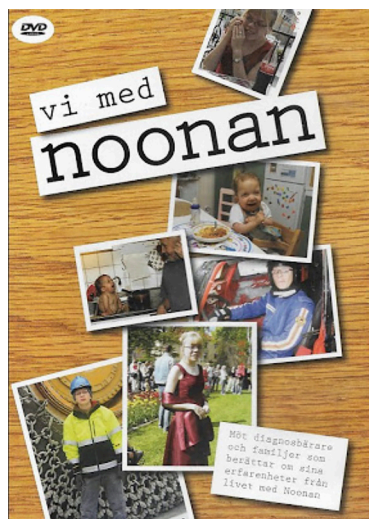
- Kort intro om diagnosen (ett par minuter)
- När började jag förstå att det var något fel
- När fick jag diagnos
- Hur många vårdkontakter
- Vilka olika specialiteter har jag kontakt med
- Hur har det fungerat i vården när det gäller bemötande och information om diagnosen

En intressant eftermiddag och en chans att ge de blivande läkarna en inblick i vad det innebär att drabbas av en Sällsynt Diagnos.

Till slut, glöm inte att då och då gå in på www.sallsyntadiagnoser.se för att få mer information om verksamheten.



Magnus Molander,
er representant i Sällsynta Diagnoser samt CSD sydöst



Vår film " Vi med Noonan" finns nu på youtube.
Det finns även en länk när du kommer in på vår hemsidan noonan.nu

I år ska det bli Noonanhäng igen

Äntligen ska vi träffas igen! Lägg 16-19 juni (torsdag-söndag) på minnet. Vi skickar ut inbjudan till alla diagnosbärare över 18 år i början av mars. Vi kommer att vara i Alingsås denna gång och bo på Lilla hotellet.

Föreningen arrangerar häng för vuxna diagnosbärare vartannat år. Första gången var 2015 och det var också i Alingsås. Hittills har vi hunnit med tre häng och fler och fler vill komma med. Tyvärr blev hänget inställt förra året, så nu ser vi fram emot årets träff lite extra. Vi åker till Liseberg där vi ska ha femkamp tillsammans och prova på Lisebergs alla åkattraktioner (för den som vill). Vi kommer också att laga mat tillsammans, bowla och shoppa lite eller bada på Nolhaga badhus. På torsdag kväll kommer vi åka med ångbåten Herbet som tar oss med ut på sjön Mjörn. Vi rodret står David och Leo som assisterar.

Varmt välkomna!

Hälsningar Elisabeth, Janne, Håkan och Anna



Gänget från hänget 2019 på Hönö



Noonanhäng Alingsås 2017

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@hjalmaered.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
