



# Noonan Nytt

Nr.4 2023

## Innehåll

God jul  
Fakta om Noonans syndrom  
Vi söker era berättelser  
Syrelsemöte Vadstena  
Sofia med i tv serien "Som alla andra"  
Höstmöte Sällsynta Diagnoser  
Sebastian  
Andreas ny ersättare  
Lena ny ersättare





God jul  
och  
Gott nytt år  
önskar  
Malin och Styrelsen



---

## 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.

---

## Vi söker era berättelser

Vi vill gärna veta vad ni hittar på när vi inte är på läger tillsammans. Det kan vara något ni gjort i skolan eller på jobbet om ni gjort någon resa eller hittat på något kul på fritiden. Eller ett läkarbesök. I detta nummer har vi berättelser från Sofia som medverkar i ett tv program och Sebastian som varit med i markbladet vid flera tillfällen. Kan ni inte skriva själva ta hjälp av mamma eller pappa. Ni kan maila till [anna@patino.se](mailto:anna@patino.se).

Vi ser framemot att höra från er.



---

# Styrelsemöte Vadstena

## 29 September – 1 Oktober 2023

En fulltalig styrelse träffades i Vadstena med start fredag em och avslut efter lunch söndag.

Helgen innebar ett späckat program med både planering och återblickar för att kunna hålla föreningens verksamhet i gång på en hög nivå.

Den ekonomiska redovisningen från Håkan E var som vanligt bara positiv. Fondbidragen fortsätter vara på en hög nivå, som är en förutsättning för sommarkonferens och övrig verksamhet.

Vi diskuterade utvärderingen från sommarkonferens 2023, Furuboda. Sammanfattningsvis kan sägas att svaren från deltagarna i huvudsak var positiva. Vissa förändringar kommer dock att göras till 2024 års konferens, såsom mindre grupper vid gruppsamtalen, utflykt, mera bad, disco och att utvärderingen sker utgående från flera åldersgrupper. Detta för att vi i styrelsen skall få mer underlag för att göra ett program som passar och kan gillas av alla.

Vi i styrelsen tar också tacksamt emot idéer som kan göra sommarlägret mer attraktivt.

Mycket arbete ägnades sedan åt att slutgiltigt bestämma 2024 års sommarkonferens till Tanumstrand Spa och Resort (30 Jul – 3 Aug). Slutgiltig planering kommer att ske på styrelsemöte Tanumstrand 12 – 14 Jan 2024. Mer info om sommarkonferensen kommer både i tidning, sociala medier samt på hemsidan. Håll er informerade.

För att få ett mer fungerande styrelsearbete har vi nu förutom våra ordinarie styrelseuppgifter bildat ett antal grupper med specifikt ansvarsområde. Detta för att ni medlemmar lättare skall se vilken kontaktperson som kan vara lämplig då ni undrar över något.

Informationsmaterial: Miriam, Malin och Fredrik  
Föreningens historia: Magnus, Pi och Sune  
Sociala medier: Alice, Malin och Andreas  
Konferensansvariga, 2024: Janne, Håkan och Lena.  
Framtidsgrupp (konferens, häng och träffar): Miriam, Andreas och Magnus  
Fondansökningar: Alice och Fredrik  
Ågrenska: Miriam  
Sällsynta diagnoser: Magnus

Verksamhetsplan samt budget för 2024 togs fram under styrelsehelgen. Dessa punkter kommer att tas på det extra årsmötet 6 Dec kl. 20 över Zoom. Tänk på att närvara.

Det blir inget Noonanhäng för vuxna diagnosbärare 2024, utan nästa häng blir 2025.

Vi skall anordna en ny ungdomsträff 2024, mer info kommer kontinuerligt.

Vi diskuterade också medlemsregistret och inbetalade medlemsavgifter. Försöket med att ej skicka ut avier fungerade inte tillfredställande. Det är ju en förutsättning att ha betalat medlemsavgiften för att kunna delta på föreningens verksamheter. Genomgång av registret pågår nu för att få ett uppdaterat och aktuellt register. Tänk på det om ni får påminnelser.

Naturligtvis har vi nu också börjat planera för 2025 och 2026 års arrangemang. Tänk på att föreningen 2026 har haft sin verksamhet i gång 30 år. Vi får se vad vi kan hitta på.

Vi hann också med både restaurangbesök och kulturellt program i några av Vadstenas historiska byggnader under dessa höstdagar i Vadstena.

Tack också Barbro M för fin markservice i Empirevillan, Vadstena Folkhögskola, under helgen.

Magnus Molander



---

# Sofia med i tv serien "som alla andra"

---

Jag studerar catering på en yrkesskola för dem som behöver extra stöd för att lära sig. Den ligger i Nykarleby, i Österbotten. Så jag måste först åka bil till Helsingfors för att sedan åka tåg till Bennäs, varifrån en buss hämtar oss och kör oss till elevhemmen som vi bor på. Det finns två elevhem, det ena är Hjortrongränd och det andra är Åminne som ligger bredvid skolan. Resan tar ca 5,5 timme.

Jag började studera där för 2,5 år sedan, hösten 2021. Jag hade varit och bekantat mig med skolan hösten 2020. Jag åkte dit med pappa, och sov på skolans elevhem. Jag tyckte genast jättemycket om skolan. Och ville stanna där längre än bara en dag.

Men innan jag började skolan på hösten 2021, ringde de från skolan till min mamma och frågade om jag ville vara med i ett TV program om ungdomar med funktionsvariationer. Ett filmteam hade kontaktat skolan och frågat om de hade någon elev som kunde vara intresserad, och de kom ihåg mig och tyckte att jag var så pratsam och glad och tänkte det skulle passa mig.

Och jag sade "Ja". Så redan första dagen då jag flyttade in på elevhemmet var filmteamet där och filmade då jag packade upp mina saker och inredde mitt rum. De intervjuade både mig och mamma den veckan i mitt rum på elevhemmet. Mamma bodde på campingen i Nykarleby första veckan för att hjälpa mig att komma i gång och så åkte vi tåg hem tillsammans. Jag hade aldrig åkt tåg tidigare. Nu har jag gjort det i 2,5 år, och jag tycker om att åka med tåg. Vi är alltid två veckor på skolan och åker bara hem vartannat veckoslut.

Filmteamet filmade mig några gånger i skolan när jag var i köket och lagade mat. De var också hem till oss och filmade, bland annat då jag red på min ponny Fresia. Hon fick sedan cancer i munnen och måste avlivas. Jag saknar henne jättemycket ännu. Hon var så snäll och jag kunde rida henne helt själv, utan ledare. Hon var 28 år gammal då hon dog. Jag har ännu kvar min andra ponny, Caramella, som jag också rider ibland. Men hon är lite för busig så jag vågar inte rida henne utan ledare. Hon skenade en gång iväg och började bocka, så jag föll av och fick en spricka i överarmsbenet. Jag har haft sned rygg (scolios) jättelänge. Jag haft två stänger i ryggen för att hålla den rak sedan jag var 8 år gammal. Stängerna gick att förlänga allt

efter att jag växte. De hölls där ganska dåligt och de gick av och skruvar lossnade. Det blev många operationer. Då jag sedan inte växte längre, beslöt läkaren att operera dit mina slutliga stänger jag ska ha resten av livet. I serien berättar jag lite om den operationen och alla problem med den. Slutoperationen var planerad till november 2021, men den blev inhiberad eftersom läkaren blev sjuk. Jag hade redan på mig operationskläderna och var nästan inne i operationssalen när vi fick veta att läkaren blivit sjuk. Och sedan fick jag vänta 7 månader innan jag fick ny tid. Och då fick jag en bakterie in i såret, jag blev jättesjuk och låg nästan hela sommaren på sjukhuset och åt antibiotika i 6 månader! Men nu borde ryggen vara bra och infektionen borta. Jag var så pass återhämtad att jag kunde åka slalom även vinter 2022. Jag tycker mycket om att åka slalom. Jag prövade även på snowboarding på sportlovet 2023, men det var nog jättesvårt.

Jag tyckte det var roligt att vara med i tv serien och bli filmad. Och många känner igen mig från serien. Då jag handlar i Nykarleby eller Lovisa, så kan det hända att någon säger "Hej, jag har sett dig på tv." Jag tycker att det är trevligt.

Just nu är jag hemma i Lovisa på praktik, vilket också kallas lärande i arbete (Lia). Jag jobbar i köket på en lunchrestaurang. Jag ser fram emot julen, bland annat att pynta och göra julkransar. Jag älskar julen, lika mycket som att åka på Noonan läger.

God jul till er alla Sofia

Fakta:

TV programmet är en dokumentär i sex delar och heter "Som alla andra". Den finns att se på Yle arenan .





# Höst möte Sällsynta diagnoser

Helgen 21-22 oktober hade Sällsynta diagnoser sitt höstmöte på ett hotell i Haninge. Jag, Isa, var där tillsammans med Lena och representerade Noonanföreningen.

Dagarna var innehållsrika och gick fort, med mycket bra information och massa trevligt mingel med andra sällsynta föreningar som var på plats.

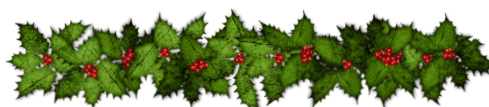
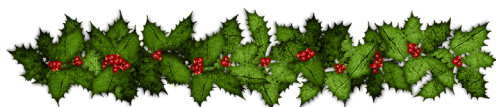
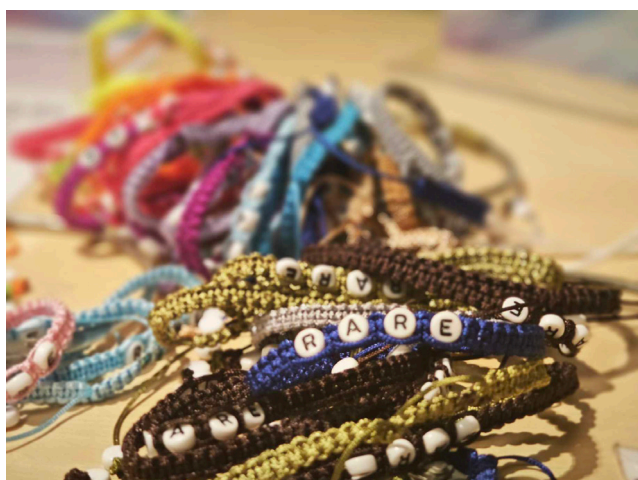
Under lördagen var TLV (Tandvård och läkemedelsförmånsverket) på plats och berättade om deras arbete med säriläkemedel. TLV utreder och beslutar t.ex. om vilka läkemedel som ska ingå i högkostnadsskyddet. Lördagskvällen avslutades med god middag och många samtal.

Sällsynta diagnosers styrelse och kansli berättade om den nationella strategi om sällsynta hälsotillstånd som förhoppningsvis antas framgent. Strategin lägger fokus på en tydligare nationell samordning och att centrera och samla kompetens. Det ska inte spela någon roll vart i landet man bor, alla ska ha rätt till samma kompetens och sjukvård.

Innan vi alla åkte hemåt på söndagen spelades ett rollspel upp på scen där vi fick en inblick i hur arvsfondsprojektet SMIL:s samtalsträffar kan se ut. SMIL står för Sällsynt Mitt I Livet.

En fin helg där mycket sällsynthet fick ta plats. Tillsammans är vi många.

Isa Strandberg





# Sebastian

Sebastian är ett känt ansikte i Marks kommun då han varit med i Markbladet vid flera tillfällen. Här nedan ser ni några artiklar ur Mark Bladet. En artikel handlar om att han åker till Göteborg under sommarlovet. En annan där han berättar om att han fått diagnosen Noonan syndrom. Ni som varit med på sommarlägren känner Sebastian men för er som inte träffat honom kommer här en lite presentation.

Sebastian är 16 år bor i Sätilla och har 4 äldre syskon. Han var med på första sommarlägret 2022 när vi var i Jönköping. Han tycker om att cykla, chilla och hänga med vänner. Han började på Marks Gymnasiums skola efter sommaren där han läser Hotell och restauranglinjen. Jag läste på Facebook att han blivit elevambassadör. Det innebär bla att han står och välkomnar nya elever som ska söka till Marks Gymnasieskola, han lämnar information om det programmet han går på och tar dem på en rundvandring och ser till att de känner sig välkomna.

Anna Johansson

## "Man slipper fundera mer"



Sebastian Wukics, 14 år, från Sätilla lever med en ovanlig diagnos som heter Noonan syndrom. Förutom kortväxt och brett avstånd mellan ögonen, som är typiska symptom på Noonan, har han även inlärningsvårigheter och hjärtfel. Vissa saker lär han sig dock snabbt och det blir han dessutom riktigt bra på. FOTO: MARIE SELVÉN

### Noonan syndrom

Noonan syndrom är en ärftlig, genetisk avvikelse som domineras av avvikande ansiktsdrag, medfött hjärtfel och kortväxt. I vissa fall är det föräldrar med Noonan syndrom som för över arvet till sina barn. Vanligast är att det sker en spontan förändring av arvsmassan, en så kallad ny mutation. I Sverige föds omkring 40-100 barn varje år med Noonan syndrom, både flickor och pojkar. Diagnosen ställs genom synliga yttre tecken men numera också i många fall genom DNA-analys av blodprov. Syndromet betyder en samling av symptom. När det gäller barn med Noonan syndrom varierar symptomen avsevärt från individ till individ. Varje barn har sin kombination. En del har fler och andra färre specifika särdrag. En del av symptomen avtar eller försvinner ju äldre barnet blir.

- Hjärtfel
- Kortväxt
- Svårt att äta de första levnadsåren
- Kräksningar
- Öron (rotterade med tjocka örnribbar, hörselnedsättning)
- Ögon (exempelvis stort avstånd mellan ögonen, byttningsfel)
- Utvecklingsförsening, motoriska, sociala och emotionella

## Lyckeskolan bidrog till Musikhjälpen

Eleverna på Lyckeskolan i Kinna visade återigen sitt samhällsengagemang. Detta genom sin insamling till förmån för Musikhjälpen.

**KINNA** En decembervecka om året sänds Musikhjälpen dygnet runt för att lyfta fram en undanskymd mänsklig katastrof och samla in pengar till ändamålet. I år var temat en tryggare barndom på flykt från krig för att lyfta fram 42 miljoner barn som just nu flyr från krig och konflikter. Totalt samlades drygt 54,5 miljoner kronor in under förra veckan.

Insamlingen väcker ett stort engagemang runt om i landet, så även i Mark. I år valde Lyckeskolans samliga elever, inklusive eleverna på grundskolan, återigen att starta en insamlingsbörja tillsammans. – Vi känner att det är viktigt att vi engagerar oss och visar eleverna att vi kan hjälpa andra. Ingen kan göra allt, men alla kan göra något, säger läraren Johanna Götesson.

I förra veckan anordnade eleverna bland annat en marknad utanför skolan



Lyckeskolan i Kinna hade en insamling till förmån för Musikhjälpen i förra veckan och anordnade bland annat en marknad för att samla in pengar. Kaja Söderstedt, Kevin Thomsen och Sebastian Kunst Wukics var tre av eleverna som stod för försäljningen. FOTO: JOHANNA MOLIN

de vi julgodis och för några veckor sedan bakade vi pepparkakor som vi generade, berättar Sebastian Kunst Wukics. Eleverna bidrog med 10 299 kronor till insamlingen genom sin börja.

– Vi har påbörjat armbandet sedan i fredags baka-

de vi julgodis och för några veckor sedan bakade vi pepparkakor som vi generade, berättar Sebastian Kunst Wukics. Eleverna bidrog med 10 299 kronor till insamlingen genom sin börja. Johanna Molin markbladet.se

## På sommarlovstur till Göteborg

Det finns många fritidsaktiviteter som passar bäst att göra på sommaren. Sebastian tycker om att resa och se sig omkring. Den här sommaren har han bestämt sig för att åka till Göteborg flera dagar i veckan.

**SÄTILLA/GÖTEBORG** Det är fredagsmorgon och Sebastian Kunst Wukics stiger ur buss 430 vid Lisebergs station. Han tar den från Sätilla till Göteborg nästan varje dag. Med fritidskortet - som gäller för alla ungdomar som är folkbokförda i kommunen och är födda mellan 2005 och 2007 - åker han sträckan gratis hela sommaren. – Det är en mysig stad som är full av upptäckter. Jag upptäcker något nytt varje dag, säger han.

Sebastian kom på idén i början av sommaren och sedan dess har han fortsatt att åka. Fast de senaste dagarna regnskurar har fått honom att ändra sina planer några gånger. En

del resor har gått till Kinna i stället. Där kommer han att börja gymnasiet till hösten. Men hittills har det blivit ungefär femton resor till Göteborg. Markbladet möter upp honom där och går en liten promenad, köper en iskaffe på ICA och åker med bussen tillbaka mot Sätilla.

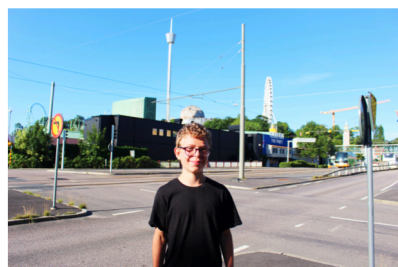
**Vad är det bästa med de här resorna?** – Friheten, och att man kommer ut och upptäcker saker. Att man gör något kul och att man utnyttjar sitt kort, säger han.

**När dagens resa är över** vinkar han till chauffören, som han har hunnit bli bekant med vid det här laget. Hemma väntar två kattungar, som snart är sju veckor gamla. Ån är det långt kvar av sommaren och det finns massor av tid för nya utflykter.



Sebastian Kunst Wukics tar bussen från Sätilla till Göteborg flera gånger i veckan. FOTO: HENRIK ALLESSON

Henrik Allesson henrik.allesson@markbladet.se



Det finns en hel del att upptäcka när man promenerar genom Göteborg.



Ett stopp för att köpa lite iskaffe.

## "Alla har förutsättningar att lära"



---

# Andreas ny ersättare

Mitt namn är Andreas Strandberg och på årsmötet under sommarens läger i Furuboda blev jag invald som ersättare i Svenska Noonanföreningens styrelse. Lägre på Furuboda var vår familjs andra läger efter att vi gjorde "debut" året innan i Jönköping. Nu när det ändå finns artikelutrymme för mig tänkte jag berätta lite om mig och min familj. Jag bor med min familj i ett blått hus i Tyresö utanför Stockholm. Där bor jag med min fru Isa och våra tre barn, Tage 10 år, Göte 8 år och diagnosbäraren Astor 6 år. Eftersom vi nyligen har flyttat inom Tyresö ägnas mycket av fritiden åt att fixa med huset, men som den medelåldersman som jag, mot min vilja, har blivit, spelar jag även en padel när det finns utrymme mellan vardagens bestyr.

Vår Noonanresa började hösten 2021. Då gick jag och min fru Isa en promenad efter jobbet men innan hämtning på skolor och förskolor. Just denna period i vårt liv var en ganska hektisk period så det hörde verkligen inte till vanligheten att vi kunde gå själva utan övriga barnen men denna höstdag var det så. Under denna promenad ringer då vår genetiker och berättar för oss att de har hittat vilken genetisk avvikelse som Astor har. RRAS2 heter genen där defekten låg men samlingsnamnet var Noonans syndrom. Eftersom min fru inte är en sån som ligger på latsidan var vi troligtvis medlemmar i Svenska Noonanföreningen i princip innan hon avslutade samtalet med genetikern på Karolinska.

Att nu få chansen att bidra till arbetet i Svenska Noonanföreningen ser jag som en stor ära och i olika föreningar har jag i princip hela mitt liv varit inblandad i, mer eller mindre. Jag ser fram emot att kunna ge tillbaka till en förening som har givit mig och min familj väldigt mycket, kunskapsmässigt om Noonans men även socialt. För lyxen i att känna att man kan vara i ett sammanhang där vi får träffa så många härliga familjer i liknande situationer som vår egen familj är obeskrivbar.

/Andreas Strandberg



---

## Lena ny ersättare

Jag heter Lena Karus och blev tillfrågad att vara med i styrelsen som ersättare. Jag tackade med glädje ja, då jag gärna vill kunna bidra i styrelsearbetet.

Vår familj består av mig, Mattias och Kristian 17 år. Vi bor i Stockholm.

Kristian diagnostiserades med Noonans syndrom, PTPN11 2018. Jag kontrollerade mig och diagnostiserades också med Noonans. Vi åkte på vårt första läger samma sommar.

På fritiden tycker jag om att träna, promenera, plocka svamp träffa vänner. Jag arbetar som business specialist på SEB.



## 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 2023-2024



Ordförande  
Malin Dahlroth  
Malin.dahlroth@hotmail.com  
0705-919855



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  
0728-79 88 27



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



Ledamot  
Alice Borglin  
aliceborglin@gmail.com  
0768-999480



Ledamot  
Miriam Svensson  
miriam\_s1@hotmail.com  
0708-38 59 81



Ersättare  
Lena Karus  
lenakarus@yahoo.com  
0707-12 88 66



Ledamot  
Andreas Strandberg  
andreas@bundesen.se  
0735-15 40 82

---

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

---