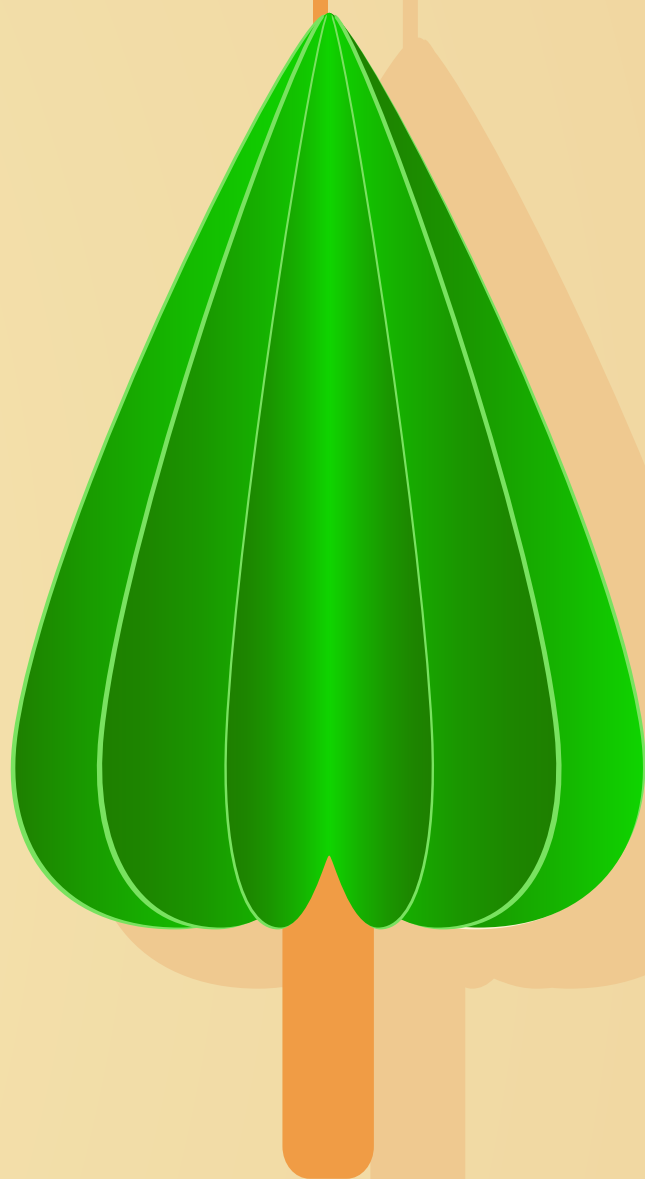
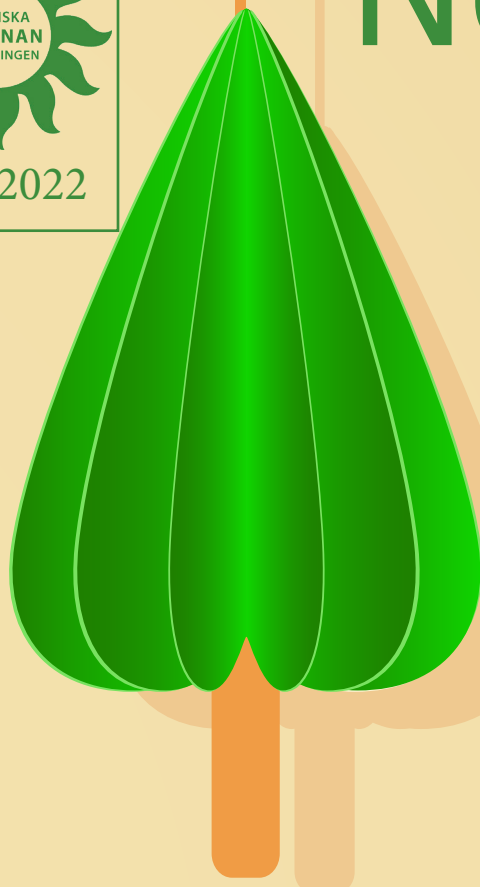




# Noonan Nytt



## Innehåll

Ordförandespalten  
Göteborg Open  
Fakta om Noonans syndrom  
Styrelsemöte Stockholm  
Sällsynta Diagnoser  
Sommarkonferens 2023  
Noonanhäng 2023



# Ordförandespalten

Hej kära medlemmar!

Nu är det dags för årets sista Noonan nytt. Året har gått rysligt fort och snart är 2022 historia och vi kommer att gå in i ett nytt fräscht 2023.

Det är fortfarande förhållandevis varmt i södra Sverige och därför är det svårt att ta in att det snart är advent. Men innan det är dags för en välförtjänt julleddighet har vi några viktiga uppgifter kvar att göra i föreningen, bland annat ett extra årsmöte den 7 december för att fastställa verksamhetsplan och budget för 2023.

Om vi ska göra en liten tillbakablick på 2022 så kan vi konstatera att det har varit ett händelserikt år med flera höjdpunkter där Noonanhänget i Alingsås var en av dessa. Det var mycket uppskattat av alla deltagarna och jag kan avslöja att det blir ett Noonanhäng även nästa år. Noonanhänget 2023 kommer även detta att gå av stapeln i Alingsås och tidpunkten för hänget blir Kristihimmelfärdshelgen. Planeringen för detta är redan i full gång!

En annan av höjdpunkterna var såklart vårt sommarläger som i år var i Jönköping. Det var också mycket lyckat och det blev en härlig blandning av aktiviteter och föreläsningar i en fin miljö. Det var ett glatt gäng som lämnade Jönköping och det får man säga är ett gott betyg för ett läger. Nu är vi i alla fall i full gång med att planera in aktiviteter till vårt läger i Furuboda utanför Åhus i slutet på juli/början på augusti nästa år. Om du har några idéer om aktiviteter eller programpunkter är du välkommen att dela dem med oss innan dess. Ni glömmer väl inte att anmäla er till lägret, anmälan behöver vara inne tidigare än vanligt. På vårt första styrelsemöte 2023, som kommer att vara ett fysiskt styrelsemöte i Malmö, är en av agendapunkterna att besöka Furuboda, vilket jag ser framemot.

Till sist vill jag passa på att tacka alla Noonanmedlemmar för det gångna året och önska er all en riktigt God Jul och Gott Nytt År!

Malin Dahlroth

# Göteborg Open

I helgen den 19-20 november var jag i Göteborg på Göteborg open och tävlade i Boccia & Miniatur curling. Boccian gick inte som förväntat, men ny tävlings gren för mig i år var miniatur curling och där lyckades jag komma 2:a av 24 anmälda och vann silvermedalj. Jättenöjd! Längtar redan till tävlingen 2023, där jag har höga mål för mig själv i boccian: målet är guldmedalj.

Och efter tävlingen var jag och mamma på jul på Liseberg. Det var jättefint och mysigt att gå omkring och kolla på alla julbodar där det såldes massa olika julsaker.

Kram Malin



## 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.



# Styrelsemöte Stockholm 2022



Höstens fysiska styrelsehög gick av stapeln i Stockholm denna gång. Samtliga deltagande styrelsemedlemmar utom jag kom fram i tid och avnjöt en trevlig middag på hotellet. Jag anlände närmare midnatt då jag valt att åka tåg från Malmö. Min resa inleddes med ca 80 minuters försening...Men jag var väl förberedd och hade både mat och egen underhållning för extratiden på tåget. Väl framme fick jag en god natts sömn innan det var dags att sätta igång.

På lördagen var det hårt arbete hela dagen med många produktiva diskussioner inför nästa års läger, men även diskussioner om hur vi kunde förbättra vissa rutiner vi har. Tiden gick mycket snabbt, men så är det när man har mycket att stå i.

Lördagen avrundades med en utflykt in till Nybroviken via kollektivtrafik-båt. Solen sken och det var en mycket fin utsikt från båten. När vi hoppat av båten tog vi en promenad genom stan ända ner till Slussen. Därmed fick vi se (och gå på) den berömda Guldbron innan vi tog bussen tillbaka till hotellet. På hotellet avnjöt vi sedan en mycket god middag innan det var dags att ladda batterierna för morgondagen.

På söndagen fortsatte arbetet med att planera nästa års läger och annat arbete som behövs inför nästa år. Vid lunchtid skildes vi åt inför hemresan, nöjda efter en mycket produktiv helg. Jag satte mig åter på tåget som denna gång endast blev 5 min försenad.

Alice Borglin







## Sällsynta diagnosers höstmöte 15 – 16 oktober 2022

Under pandemin fick vi nöja oss att ha möten på webben, men nu kunde ett 50-tal deltagare från många av förbundets föreningar ses på riktigt igen i Stockholm.

På mötet presenterades Sällsynta diagnosers Arvsfondsprojekt Sällsynt mitt i livet (SMIL). Där är diagnosen i sig inte det viktigaste. Istället betonas de likartade erfarenheterna och vetskapen om att många andra kämpar på samma sätt som man själv. Målet med SMIL är att minska ensamhet och minimera risken för psykisk ohälsa. Samtal om svåra ämnen avhandlades också.

Barnpsykologen Christina Renlund sammanfattade erfarenheter från sin 45 år långa yrkeskarriär. "Ljug aldrig för barn", lydde ett av hennes råd. Ett mycket intressant föredrag.

Höstmötet avslutades med en presentation av Funktionsrätt Sveriges projekt "Min sexualitet – min rätt". Ett område som nu genom detta projekt har gett många möjligheter till information och hjälp.

Utförliga referat av föredragen finns under <https://www.sallsyntadiagnoser.se/nyheter>

Riksförbundet Sällsynta diagnosers jubileumskalender är här! Riksförbundet Sällsynta diagnoser firar 25 år av viktigt arbete! Det vill vi såklart uppmärksamma på många sätt. Vad vore bättre än att få en liten tillbakablick på våra sällsynta år tillsammans? Förbundet släpper därför en almanacka för år 2023 – en jubileumskalender med bilder, text och minnen från våra 25 sällsynta år.

Kalendern kostar 200 kr/st inkl. porto och kan beställas genom att skicka ett mail till [info@sallsyntadiagnoser.se](mailto:info@sallsyntadiagnoser.se).

Från Noonanföreningen deltog Pi och Magnus.

Referatskrivare: Magnus Molander.





## Svenska noonanföreningens sommarkonferens 2023

FURUBODA FOLKHÖGSKOLA  
YNGSJÖ 31 JULI - 4 AUGUSTI

Nästa års sommarkonferens kommer att äga rum på Furuboda folkhögskola i Yngsjö som ligger nära Åhus i Skåne.

Furuboda folkhögskola har många roliga aktiviteter att erbjuda oss, men de vill ha in anmälningarna tidigare än vad vi är vana vid. Den 10 maj 2023 är därför sista anmälningssdag till lägret. Men det finns gott om platser så anmäler man sig bara inom utsatt tid så kommer det att finnas plats till alla. Länk till anmälan kommer i nästa nummer.

Med vänlig hälsning  
Miriam Svensson





## Noonanhäng 18-21 maj 2023



2023 ska vi träffas igen! Lägg 18-21 maj (torsdag-söndag) på minnet. Vi skickar ut inbjudan till alla diagnosbärare över 18 år under våren. Vi kommer att vara i Alingsås denna gång också och bo på vandrarhemmet Villa Plantaget. Några kanske känner igen det? Vi var här på vårt första Noonanhäng 2015, då var huset gult med vita knutar. Nu har det bytt ägare och renoverats.

Hittills har vi hunnit med fyra häng och det är lika uppskattat varje gång. Därför har vi bestämt att ha ett häng även nästa år i maj. Hoppas ni är många som vill komma även denna gång.

Varmt välkomna

Elisabeth, Janne, Håkan och Anna





## 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 2022-2023



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  
072-879 88 27



Ledamot  
Jan Olausson  
jan.olausson@eltjanstbollebygd.se  
070-942 12 77



Ledamot  
Alice Borglin  
aliceborglin@gmail.com  
076-8999480



Ledamot  
Miriam Svensson  
miriam\_s1@hotmail.com  
070-838 59 81



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



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

---

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

---