



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Kallelse till årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Inbjudan sommarkonferens
Program sommarkonferens
Styrelsemöte Lysekil
Sällsynta diagnoser



Hej alla vänner!

Varmt välkomna till ett nytt år med Svenska Noonanföreningen! Här i Skåne är det vår, enligt meteorologerna. Det betyder evigt regn och ständiga stormbyar. Men blommor gör det ändå, fast ingen frivilligt är där för att njuta av det. Min sons scolios har äntligen blivit opererad, och det har tagit all vår kraft de senaste tre regn- och stormveckorna. Jag vet att det är flera Noonanbarn som genomgått samma operation, och det hade varit jättebra om ni skriver och berättar. Men, det är verkligen skönt med sjukhusvistelser som inte bara avvärjer katastrofer, utan som leder till något bättre, nämligen en sex-sju centimeter längre ung man med stolt hållning och utan rosslig lunga. När allt är överståndet kan man tänka att det var värt det. Det gör vi äntligen nu. Så, vidare till nya, djärva mål, att det ska bli slut på regn och rusk, att riktig vår och sommar ska komma och det ska bli veckan efter midsommar.

Som de flesta av er säkert redan vet ska vi till västkusten och Vann Spa och Hotell för årets sommarkonferens. Vi i styrelsen hade vårt januarimöte där, och då planerade vi för det hela (Magnus Molander berättar mer om mötet några sidor längre fram). På lördagen fick vi faktiskt lite sol, och stället fick en chans att visa sig från sin bästa sida. Hoppas att vi får mer av sådant i sommar, och att vi alla får bada så mycket vi vill! (Annars finns det gott om plats inomhus). Inbjudan till sommarkonferensen finns i detta nummer. Anmäl er så snart ni kan! Vänta inte till sista minuten (om ni har något annat val). Vi har flera fina bilder från Vann, och jag lovar att vi kommer att få jättekul!

Som de flesta också redan vet har vi vårt årsmöte på sommarkonferensen, och enligt våra nya stadgar har alla fullvärdiga medlemmar över 18 år rösträtt på årsmötet (inte för att det brukar bli några vöteringar, men ändå). Anmälan till lägret räknas som anmälan till årsmötet, men om du bara vill komma till årsmötet, kan du anmäla dig till mig.

Jag vill också påminna om att det börjar bli daga att betala medlemsavgift. Faktura kommer snart!

Ha det så bra, tills vi hörs igen,
Pi Tufvesson Cohen

Dags för medlemsavgift

Snart får Ni som medlemmar ett brev med inbetalningskort för 2020 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 ME2020 och samtliga namn i meddelandefältet.

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

Kallelse till Årsmöte

Onsdagen den 24 juni 2020 kl. 19.00 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Vann utanför Lysekil den 23/6-27/6 2020. Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2020-05-23. Vid årsmötet kommer val av ledamöter till styrelsen att hållas. 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

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

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 sommarkonferens Vann i Lysekil, 23-27 juni 2020

Varmt Välkommen att anmäla dig till sommarens läger.

Vi ska vara på Vann spa hotell som ligger utanför Lysekil. VANN ligger 23 km nordost om Lysekil, en timmas bilresa norrut från Göteborg och en timmas bilresa söderut från den svensk-norska gränsen.

Ni gör er bindande anmälan till Elisabeth eller David Ivarsson
på elisabeth.ivarsson@outlook.com eller davidivarsson@hotmail.com
senast den 30 april.

Vid frågor, maila eller ring
Elisabeth Ivarsson på 0731-40 91 80
David Ivarsson på 0703-22 47 01

Deltagaravgifter:
Diagnosbärare Gratis
0-3 år Gratis
4-17 år 600 kr
Vuxen 1.600kr



Preliminärt Program sommarkonferens

Tisdag

15.00 Ankomst
17.00 Middag och information om Vann och program
20.30 Kvällsfika

Onsdag

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning (ej bokad, vi önskar Jovanna Dahlgren) Barnvakt ordnas
12.00 Lunch
13.00 Noonanmästerskap i krabbfiske
15.00 Tennis/paddeltennis
17.00 Middag
19.00 Årsmöte, filmvisning för barnen
20.30 Kvällsfika

Torsdag

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning Magnus Molander om Livet med Noonans syndrom, David Ivarsson om LSS
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter efter väder
Ute: Bad, Minigolf, Hinderbana,
15-17 Tennis/paddeltennis, Yoga
Inne: Spa/gym, pingis, biljard, film, Yoga
17.00 Middag
20.30 Kvällsfika

Fredag

08.00 Frukost
12.00 Lunch
10.00-19.00 Valfria aktiviteter: Utflykt till Havets hus eller Nordens ark
På Vann: ev. simtävling, kanot,
15-17 tennis/paddeltennis, båtutflykt
17-19 Spa
19.30 Grillbuffet

Lördag

8.00 Frukost
10.00 Utcheckning, Kramkalas och avfärd

Under tisdag-torsdag och fredag fram till 15.00 har vi fri tillgång till spa och gym. Hela tiden fri tillgång till utomhuspool och strandbastu, samt övriga utomhusaktiviteter. Troligen lägger vi in fler yogapass.



Styrelsemöte på Vann Spa och Hotell 24-26 januari

En fulltalig styrelse träffades på Vann utanför Uddevalla med uppstart fredag em och avslut efter lunch söndag. Denna gång förstärkt med Anna Johansson för medverkan vid diskussion av NoonanNytt, hemsida och Facebookgrupp samt David Ivarsson som tillsammans med Elisabeth ansvarat för en stor del av förberedelsearbetet för årets läger på Vann.

Detta styrelsemöte på plats för sommarens läger är så viktigt för att sommarens läger skall bli bra och minnesrikt.

Anna J avgår nu som Noonannytt – och hemsidesansvarig. Detta efter mångårigt fint arbete som är så viktigt för att få ut information till våra medlemmar. Tack Anna!

Noonannytt tas över av Cynthia Ancona och Eric Hauer och hemsidan av Alice Borglin, så skönt att det finns krafter som är villiga att ta över.

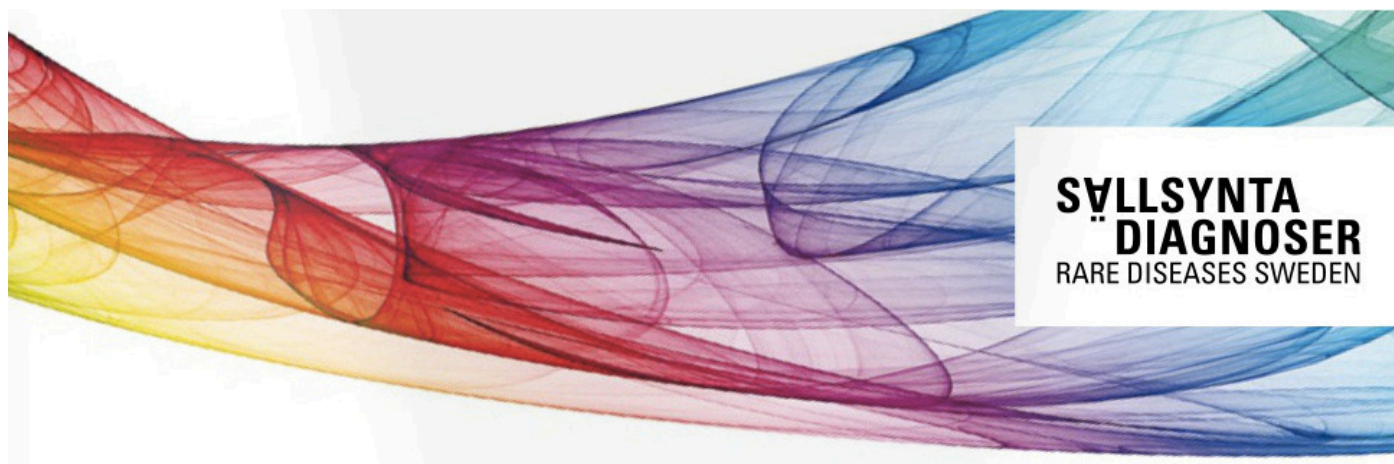
2019 var ett rekordår för bidrag från fonder, som är så nödvändiga för att vi skall kunna fortsätta med våra sommarläger på samma sätt som nu. Tack fondgruppen under Tina Rubbestads ledning och för de fina rutiner som arbetats fram under åren. En ovärderlig tillgång för framtida fondansökningar. Detta fina arbete visar sig ju också i att vi får återkommande bidrag från flera fonder och stiftelser.

Den ekonomiska redovisningen från Håkan Ewerklou gav som vanligt bara positiva vibrationer. Det som vi måste arbeta med är att få fram bidrag avsedda för våra diagnoshäng, som är så viktiga för vuxna diagnosbärare, som blir fler och fler för varje år.

Lördagen ägnades helt åt årets sommarläger på Vann och planering av fysiska aktiviteter under vistelsen och åt att ta fram program med lämpliga föredragshållare. Vi guidades runt både inne och ute. Det kommer att finnas hur mycket aktiviteter som helst för olika åldersgrupper: Tennis, Paddle, Minigolf, Fotboll, Löpslingor, Krabbfiske, Utomhusbad i pool och hav, SPA – anläggning samt förhoppningsvis samma goda mat och service som vi i styrelsen fick under hela vistelsen på Vann. Dessutom kan de som vill göra egna utflykter i grannskapet.

Tack David och Elisabeth för fint förberedelsearbete!

Magnus Molander



Sällsynta stories kickstartar det sällsynta året!

År 2020 är inte bara starten på ett nytt decennium; det är också ett skottår. Året kommer att bjuda på många nya möjligheter och framsteg för det sällsynta området. Denna händelserika period drar igång med ett heldagsevent – Sällsynta Stories – på skottdagen den 29 februari.

Syftet med Sällsynta Stories är att uppmärksamma Sällsynta dagen och dem som lever med eller nära sällsynta diagnoser. Medvetenheten om diagnoserna tas till en ny nivå.

Det blir en dag för att mingla, se bra film, delta i intressanta samtal och ta chansen att lära sig mer om sällsynta diagnoser.

Var: Scandic Continental på Vasagatan 22, mitt i centrala Stockholm.

När: Dörrarna öppnas kl. 10.00. Öppningsceremonin är kl. 11.00. Avslutning kl. 18.30, efter prisutdelningen.

Sällsynta dagen-arrangemang ordnas även på flera andra platser i Sverige och därtill över hela världen

Begreppet Sällsynta dagen härstammar från Riksförbundet Sällsynta diagnosers tio-årsjubileum 2008, som var ett skottår. Då "uppfann" Riksförbundet denna dag, som sedan blev en närmast osannolik framgångssaga. Numera uppmärksammas dagen den sista februari varje år i ca 100 länder i hela världen.

Därtill ingår i nyhetsbrevet en sammanfattning av en nätverksträff i Linköping den 25 januari. Där hördes kommentarer som: "Jag fick min diagnos och sedan släppte de mig." Referat finns också från ett möte i en nationell arbetsgrupp för nationellt kvalitetsregister för sällsynta sjukdomar.

Vidare uppmärksammas en ny webbutbildning "Sociala och Digitala Medier" – för medlemmar i Sällsynta diagnoser. Dessutom nämns ett panelsamtal om sällsynta sjukdomar och EU:s betydelse i frågan, vilket ordnas i Stockholm i början av mars.

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 2019-2020



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



Vice Ordförande
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@outlook.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
Camilla Johansson
musse43@hotmail.com
0733-50 05 34



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



Ersättare
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
0768-999480



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



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

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