Nr. 4, 2020

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Extra årsmöte
Ny ersättare i styrelsen
Sällsynta diagnosers styrelsemöte
Styrelsemöte Lund
Sommarkonferens 2021

Ordförandespalten

Hej alla vänner,

Äntligen närmar sig detta förfärliga år sitt slut! Om vi bara inte hade ställt om till vintertid! Då hade det vi sluppit en hel timme av 2020. I skrivande stund är det värre än någonsin, och många har redan mer eller mindre ställt in julen. Det är inte bara vintermörkret som sänkt sig över människorna, kulturskymningen är här på riktigt och allt som är trevlig, mysigt och kul är snart förbjudet. Men, föreningen ligger i startgroparna för att återuppta verksamheten så snart som det går! Till skillnad från de flesta andra har vi nämligen råd till det; vi har fått in nya medel och dessutom fått behålla de medel som vi beviljades för sommarens inställda träff till nästa år, och vi hoppas verkligen att vi ska kunna använda dem under 2021! Om inte annat måste vi hitta på alternativa aktiviteter. **I förra numret skrev vi och bad om att få in förslag på alternativa lokala/regionala aktiviteter. Vi har fått in förslag, men vi vill ha fler!**

På novembermötet (på Zoom) bestämde styrelsen att vi ställer in vårt planerade januarimöte i Stockholm på grund av Coronaläget. Det var ett uppenbart beslut, och eftersom vi redan har en klar lägerplanering, så kan vi leva med det. Däremot så passade vi på att ha vårt höstmöte i Lund 24-26 september. Då var smittan i stort sett obefintlig i Skåne, och fyra av ledamöterna är skåningar. På höstmötet gör vi upp vår verksamhetsplan och lägger nästa års budget, som ska upp till beslut på det extra årsmötet på Zoom 10 december. I år handlade mycket av våra diskussioner naturligtvis om corona, corona, corona och hur vi ska hantera pandemin, som faktiskt tillintetgör hela vår verksamhet. Alice Borglin berättar mer i detta nummer.

Vi har fått en ny styrelsemedlem, Cynthia Anticona från Umeå, som ersätter Camilla Johansson, som varit med i styrelsen i många år. Tack Camilla för din insats! Vi ser fram emot en riktig avtackning när vi ses igen!

Cynthia presenterar sig i detta nummer. Varmt välkommen till styrelsen, Cynthia!

Lina Wadenheim har, som vi berättat tidigare, blivit invald i Riksförbundets Sällsynta Diagnoser styrelse. Lina berättar mer längre fram i tidningen. Vi är jätteglada över att föreningen återigen har en ledamot i Riksförbundets styrelse.

En sak till: i oktober skickade jag ut **påminnelse** till medlemmar som glömt att betala **medlemsavgiften 2020**. Om du fått en sådan och inte redan betalt finns det fortafarande tid! Det är lätt att missa, men om du vill fortsätta vara medlem i vår förening, få NoonanNytt och delta i våra aktiviteter (när nu det kan bli), måste du betala medlemsavgiften.

Under mina år i föreningen har jag blivit bäst i bekantskapskretsen på att hålla reda på vilka år saker hände efter var vi har haft läger: t.ex. det var ju samma år som vi var i Bollnäs, alltså 2014. Annars flyter åren lätt ihop. Jag hoppas verkligen att 2020 inte kommer att flyta ihop med något annat år!

Jag önskar alla medlemmar en hyfsad jul, ett snabbt slut på 2020 och ett mycket bättre 2021!

Pi Tufvesson Cohen, ordförande

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.

Extra Årsmöte 2020 Svenska Noonanföreningen

Extra årsmöte per telefon 10 december kl.20.00
Anmäl deltagande till: fredrik.warnquist@gmail.com eller till Pi Tuvfesson Cohen på telefon 0735-06 80 90 någon dag i förväg.

§ 1 Årsmötets öppnande

§ 2 Fråga om kallelse skett i behörig ordning

§ 3 Anteckningar av närvarande och upprättande av röstlängd

§ 4 Val av ordförande och sekreterare för mötet samt justerare av protokoll

§ 5 Fastställande av dagordningen

§ 6 Förslag till budget och verksamhetsplan 2021
Presentation av budget och verksamhetsplan för 2021

§ 8 Övriga frågor

§ 9 Avslut

Ny ersättare

Hej kära förening,

Jag heter Cynthia Anticona och kommer från Peru. Jag och min man Erik flyttade tillbaka till Sverige i slutet av 2015. Erik är född och uppväxt i Umeå så vi bor här tillsammas med vår son Daniel.

För ungefär tre år sedan blev vi medlemmar i den svenska Noonanföreningen och på vårt första läger kändes det som att vi fick komma in i en familj där man hittar vänskap, kärlek, samhörighet, råd och ovillkorligt stöd. Min son Daniel och jag har Noonans syndrom och jag genomgick en jobbig period efter att vi fick reda på det. Jag tackar min familj i Sverige och Peru och föreningen förstås eftersom deras stöd hjälpte mig att ”vakna” ur sorgen och bestämma mig för att göra något positivt.

Mycket har hänt sedan dess. Vi startade vår egen förening i Peru, jag avslutade min extra långa föräldraledighet och började studera för att validera min tandläkarexamen i Sverige, Daniel lärde sig att äta fast mat, och kräks inte längre. Det krävdes mycket ansträngning och nu känns det som att vi skördar våra framsteg allt eftersom. Vi hade vår första familjeträff för föreningen i Peru i januari, jag klarade alla prov för att validera min tandläkarexamen i Sverige och har nyligen fått min tandläkarlegitimation. Vi flyttade till ett nytt hus i Umeå nära en väldigt fin sjö och det har bidragit till mer glädje. För några månader sedan fick jag ett samtal och frågan om jag ville vara med i styrelsen i den svenska föreningen och det kändes bara rätt, ännu mer gladje till mitt liv!

Jag är jättetacksam mot föreningen för att ni tänkte på mig och hoppas att jag kan tillföra mycket till vår organisation.

Stora kramar från Umeå.

Cynthia

Lina och Magnus informerar från Sällsynta diagnosers styrelsemöte

Hoppas att ni mår bra, medan Coronaviruset har blivit värre nu i Sverige. Jag mår fortfarande bra. Nu vill jag berätta om hur det har gått för mig sedan jag blev vald som ledamot hos Sällsynta Diagnoser. Det har varit fantastiskt och känts så stort att vara med i styrelsen. Jag är fortfarande så stolt!
Mitt allra första styrelsemöte på distans pågicks den 12-13 september. Vi använde en digital teknik som heter Zoom. Jag fick teckenspråkstolkar och det gick väldigt bra. Styrelsegruppen är så fantastiska! På slutet av mötet valde jag en grupp som är ”medlemsstödgruppen”. Det kändes så rätt! Jag vill ge mitt stöd och finnas för medlemmarna. Det passar mig så perfekt.

Jag har också varit med i andra styrelsemöte och också Sällsynta Diagnosers höstmöte 2020 på distans via Zoom, som pågick den 17 och 18 oktober. Tolkarna var med hela tiden. Det var riktigt roligt att det blev så många deltagare som var med på höstmötet! På höstmötet lyssnade vi på föreläsningar från olika personer, till exempel Ågrenska, de forskande läkemedelsföretagen (Lif), Sällsyntafonden, medlemsundersökning om Covid-19 och mera.

Om ni vill veta mer eller vill ha mer information om höstmötet, så kan ni gå till vår hemsida: www.sallsyntadiagnoser.se. Där finns nyheter och länkar till olika hemsidor, till exempel Ågrenska, Lif, m.m.
Nu börjar jag bli varm i kläderna med min roll som ledamot hos Sällsynta Diagnoser! En sådan stolt ledamot!

Ta hand om Er och var rädda om Er! Bästa hälsningar Lina Wadenheim

Riksförbundets höstmöte avhölls digitalt under denna pandemis snart årslånga intrång i våra liv.

Under två dagar helgen 17 – 18 oktober kunde vi ett 40 – tal deltagare från både medlemsorganisationer och kansliet se och höra varandra med Zoomteknik.

Jag saknade de vanliga träffarna på Sällsynta och hoppas nu att mötet i vår kan avhållas på ett mer kontaktnära sätt, men i brist på detta tycker jag ändå att helgen var mycket givande.

Programmet var digert, med många inspelade presentationer. Hela programmet med pdf och inspelade videor hittar du på www.sallsynta.se

Vi hann med stadgeändringar, medlemsenkäter, information från Läkemedelsindustriföreningen (LIF) samt presentation av
Ågrenskas nuvarande verksamhet.

Ågrenska är nu Informationscentrum för sällsynta diagnoser i Sverige. De har tagit över ansvaret för kunskapsdatabasen från Socialstyrelsen. Mer info om Ågrenskas verksamhet hittar du på www.agrenska.se. Glöm inte att det är familjevistelse för Noonanfamiljer på Ågrenska 1 – 5 februari 2021. Det var åtta år sedan sist, så nästa familjevistelse får vi vänta många år på.

Den viktigaste punkten var presentationen av det nya projektet på Sällsynta: Sällsynt tillsammans – Vår digitala utbildning för sällsynta vardagshjältar. I den utbildningen finns mycket bra tips om hur livet med en sällsynt diagnos klaras av. Jag rekommenderar verkligen att ni läser mer om utbildningen och hur ni kan deltaga på Sällsyntas hemsida: www.sallsynta.se.

Magnus Molander

Höstmöte i Lund 25-27 september

Vi träffades i ett mycket regnigt Lund vid vårt hotell på fredag kväll. Gummistövlar var kvällens klädkod då regnet fullkomligt vräkte ner och det var översvämning på flertalet ställen i Skåne denna kväll. Vi trotsade regnet och inledde helgen med en middag tillsammans. Trots att vi förhöll oss till de sociala distanserings-reglerna så var det mycket uppskattat att träffas på riktigt igen.

Pigga och glada inledde vi på lördagsmorgonen vår dag. Vi var 7 på plats och 2 via telefon. Mycket av diskussionerna under dagen handlade om hur vi som förening kan gå vidare och anpassa oss efter dessa rådande omständigheter med Corona. Hur vi helt enkelt fortsätter framåt med de förutsättningar som nu finns och kan finnas ett bra tag framöver.

Till eftermiddagskaffet bjöds det på Afternoon tea vilket var mycket uppskattat.

Lördag kväll avslutades med en mycket trevlig middag i centrala Lund.

På söndagen fortsatte diskussionerna med hur kommande år ska se ut samt sådana saker som hemsidan och Noonan-nytt. Även denna dag var det en kombination av styrelsemedlemmar på plats och styrelsemedlemmar via Zoom och via telefon. Anna Johansson deltog via Zoom. Vid 12 avslutades mötet.

Det var en mycket trevlig och givande helg där vi hann gå igenom mycket.
Alice Borglin

Välkommen till Svenska Noonanföreningens sommarkonferens 29 juni - 3 juli 2021

Nu är det snart dags att anmäla sig till nästa års sommarkonferens.Vi följer folkhälsomyndighetens rekommendationer, och kommer att genomföra lägret 2021 om det låter sig göras i enlighet med dessa.

Eftersom årets läger blev inställt på grund av pandemin kommer vi att vara på Vann spa hotell nästa år i stället. Vi längtar och hoppas att vi ses nästa år och kan ta igen allt vi missat i år!
Information om anmälan kommer i nästa nummer av Noonannytt.

Bilderna nedan har vi haft med tidigare, men de tål att ses igen inför 2021!

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 2020-2021

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

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

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

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

Ledamot
Nils Svensson
Nils.Svensson@asljungapallen.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