

Noonan Nytt



Innehåll

Ordförandespalten
Kallelse till extra Årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Sommarkonferens Jönköping 2022
Tack Pi!
Sommarkonferens 2023
Vårt första läger
Ny ordförande

Ordförandespalten

Hej igen alla vänner,

Tack för ännu ett lyckat läger! Till alla er som inte var med i Jönköping: titta på vår film från årets sommarkonferens, som snart kommer upp på hemsidan! Det är alltid lika roligt att träffa alla fantastiska medlemmar, lära känna alla nya och få fortsätta följa de gamla. Det är otroligt att en enda förening kan samla så många glada och trevliga medlemmar! Jag älskar verkligen den här föreningen! I år har jag inte varit särskilt involverad i allt kring sommarkonferensen, men resten av styrelsen har klarat sig utmärkt på egen hand. Nu, efter fjorton år i styrelsen och tio år som ordförande känner jag att jag har gjort mitt och att det är dags att lämna fältet fritt för nytt blod och nya idéer, så jag lämnar med varm hand över ordförandeklubban och ordet till Malin Dahlroth.

Tack för förtroendet över att få vara ordförande i denna viktiga och fina förening. Mitt ordförandeskap börjar vid det tillfälle som jag tycker är höjdpunkten på året i Svenska Noonanföreningen och det är sommarlägret. Jag vill börja med att tacka både de som arrangerade årets sommarläger och alla deltagare på lägret för det blev verkligen ett lyckat läger! Det var fem dagar kantade av många olika aktiviteter. Vi spelade minigolf, var på äventyrsbad, besökte High Chaparall och hade roligt mest hela tiden. Vi deltog även på några mycket intressanta föreläsningar av doktor Cecilia Gunnarsson, Magnus Molander och David Ivarsson. När veckan var slut och det var lördag morgon och det var dags att packa bilen var det många avskedskramar och glada tillrop om att vi ses nästa sommar.

Nästa sommarläger kommer att vara på Furuboda folkhögskola den 31 juli - 4 augusti 2023. Furuboda ligger nära Åhus vid Skånes vackra östra kust. På lägret kommer vi att göra programmet så intressant som möjligt för alla åldrar. Vi bjuder in intressanta föreläsare och genomför andra gemensamma aktiviteter.

Sista helgen i september/första helgen i oktober hade vi höstens enda fysiska styrelsemöte och det gick av stapeln i Stockholm. Det var en fullspäckad agenda med många viktiga punkter som avhandlades. En av punkterna på agendan handlade om ansökan om fondmedel och där deltog även Tina Rubbestad, tidigare styrelsemedlem som då bland annat ansvarade för att ansöka fondmedel. Det blir en mer detaljerad redogörelse i nästa nummer.

På samma sätt som tidigare år ska vi ha ett extra årsmöte på Zoom kl. 20.00 den 7 december 2022. Glöm inte att anmäla er. Kallelse finns i detta nummer.

Vi hörs snart igen. Var rädda om er.

Pi Tufvesson & Malin Dahlrot

Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen: Röstberättigade medlemmar kallas till årsmöte på Zoom, onsdagen 7 december kl. 20.00.

Anmälan till Fredrik (fredrik.warnquist@gmail.com) någon dag i förväg.

I enlighet med våra stadgar har vi ett extra årsmöte i slutet av året, för att fastställa verksamhetsplan och budget för 2023.

Varmt Välkomna!



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.

Sommarkonferens Jönköping 2022

Äntligen är det den andra augusti och lägret på Södra vätterbygdens folkhögskola i Jönköping börjar. Vi var många som ville vara med denna vecka, vi blev nästan 100 personer. Helt fantastiskt! I år hade vi fyra nya familjer som vi vill hälsa varmt välkomna till Svenska Noonanföreningen.

Styrelsen med Miriam i spetsen ordnade lägret på ett utmärkt sätt. Föreläsningar och samtalsgrupper för de vuxna och utflykter och lek anpassade till alla åldrar. Föreläsare denna gång var det Cecilia Gunnarsson, professor i klinisk genetik i Linköping och Eva Fernlund, professor i barnkardiologi. Våldigt givande och lärorikt och de båda svarade på alla våra frågor, och de var många, som vanligt. Medicinska föreläsningar är alltid mycket uppskattade, särskilt av nya familjer. Jättemycket tack Cecilia och Eva! När de vuxna var på föreläsning roade sig de yngre med diverse bollsporter i gymnastikhallen.

Vår egen Magnus Molander föreläste också om sin kommande bok "Livet med Noonan" och vår egen David Ivarsson gav oss en matnyttig lektion i hur en LSS-handläggare tänker. De som inte var och lyssnade på Magnus och David gick ner och spelade minigolf och lekte på lekplatsen i Jönköpings stadspark.

Årets utflykt gick till High Chaparral. Det blev en rolig och varm dag. Det fanns massor att göra. Tågresa till Old Mexico där tåget helt plötsligt stannar och man får vara med om ett tågrån, vaska guld, åka flotte. Det fanns flera actionfyllda föreställningar att gå och titta på. Något för alla, alltså.

Fredagen var vår sista dag. På förmiddagen hade vi samtalsgrupper för de vuxna. Vi delade upp oss i fyra grupper med olika teman: skola, vård, syskon och sociala medier. I gruppsamtalen fick deltagarna möjlighet att ta del av varandras berättelser och erfarenheter. I alla grupper uttryckte deltagarna stor behållning av samtalen. Temasamtal är en programpunkt som vi har haft förr och som kommer att finnas med på kommande läger. Under tiden var det lek och bus för de yngre. Efter lunchen var det många som åkte i väg till äventyrsbadet medan några andra åkte och utforskade Jönköping och lite shopping. Kvällen avslutades som vanligt med en grillbuffé. Då fick vi också tillfälle att tacka vår Pi Tufvesson Cohen för hennes fantastiska arbete i styrelsen. Först som ledamot och de senaste tio åren som ordförande. Nu lämnar hon över ordförandeskapet till Malin Dalhroth. Men hon finns fortfarande kvar i bakgrunden, och kommer bland annat fortsätta att korrekturläsa Noonan Nytt. Skyll på henne om du hittar fel i tidningen!

En vecka går så fort och alltför snart blev det lördag och dags att säga hej då, det ärr alltid vemodigt, men samtidigt vet man att man träffas igen nästa år.











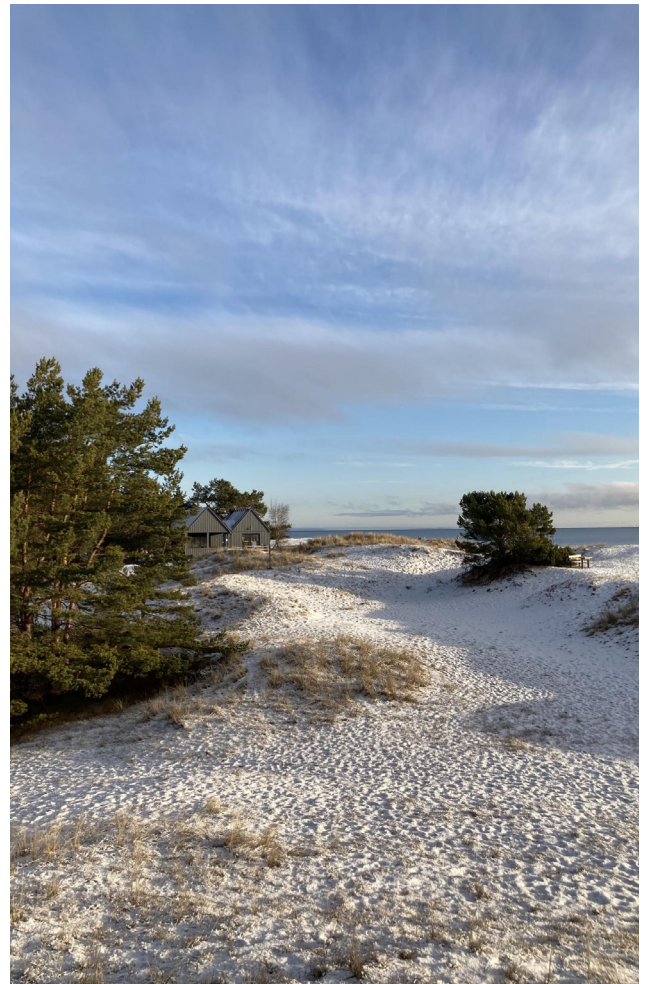


Tack Pi!

Ett stort, varmt och hjärtligt tack för din tid och ditt engagemang under många år som ordförande i Noonanföreningens styrelse. Du har lagt din själ och hjärta i arbetet med föreningen och du har fortsatt att leda den i samma anda som den startades av familjen Wadenheim. Du kommer alltid att vara en del av föreningen. Tack!

Svenska noonanföreningens sommarkonferens 2023 31 juli-4 augusti Furuboda folkhögskola

Nästa års sommarkonferens kommer att äga rum på Furuboda folkhögskola i Yngsjö som ligger i Skåne nära Åhus. Information om anmälan kommer i nästa nummer.



Vårt första läger

Trötta, glada, fulla med intryck, nya bekansksaper, information och många goda minnen lämnade vi i augusti vårt första Noonanläger.

I vår familj är det mamma Isa, pappa Andreas, Tage 8 år, Göte 7 år och Astor 5 år. Astor fick, efter många års utredning sin diagnos Noonan syndrom (RRAS2) under hösten 2021, och vi anmälde oss fort till både Svenska Noonanföreningen och lägret som vi fick nys om i samma veva. Äntligen fanns det ett sammanhang!

Både nervösa och förväntansfulla åkte vi till Jönköping och möttes från start av värme och öppenhet. Att få vara i ett sammanhang och stärkas i att vara fler som delar liknande utmaningar är så viktigt. Samtal med både unga och vuxna diagnosbärare, andra föräldrar, alla syskon. Vad vi kan lära av varandra!

Det var många fina minnen och intryck som följde med hem, och vi är glada över att vi hittade hit. Glada över att Astor fick träffa andra med Noonan syndrom, och att Tage och Göte fick se att det finns andra syskon likt de själva. Vi ser helt enkelt fram emot fler läger!

Isa Strandberg



Ny ordförande

Jag heter Malin Dahlroth och jag blev under årsmötet i somras vald till ordförande i Svenska Noonanföreningen. Jag är utbildad jurist och till vardags arbetar jag på ett avfall- och återvinningsbolag. Jag bor i Malmö tillsammans med min yngsta dotter Emilia som är 19 år och går sista året på gymnasiet. Min äldsta dotter Julia är 21 år och bor i Stockholm och går på en teaterskola. Rickard, barnens pappa har också varit engagerad i föreningen tidigare, som styrelseledamot.

Vår familj blev medlem i föreningen under 2007 eller 2008, kommer inte riktigt ihåg vilket år det var. Det jag vet definitivt är att vårt första läger var i Oskarshamn 2009. Det var en fantastisk upplevelse, vi blev inkluderade i "Noonanfamiljen" direkt och hela familjen tyckte att det var toppen. Oskarshamn var som sagt första lägret och många fler skulle det bli, hela familjen tyckte att sommarlägret var en av sommarens höjdpunkter. Det jag har uppskattat mest med dessa läger är gemenskapen, värmen, utbytet av erfarenheter, alla skratt men även tårar, för det har blivit några sådana också genom åren. Svenska Noonanföreningen är en förening som berör och berikar och det tycker jag är fint.

Nu är det kanske någon som undrar hur jag är som person och vad jag gör på fritiden? Jag gjorde faktiskt en marknadsundersökning bland mina vänner om hur de skulle beskriva mig med några ord för att kunna svara på den frågan. De beskriver mig som en omtänksam, rolig och positiv person med mycket energi. Fritiden ägnar jag gärna åt att träffa familj och vänner, pysslar om mina blommor och tränar om jag får tid. Min favoritblomma i sommar har varit hängbegonia.

Slutligen skulle jag vilja passa på och tacka för förtroendet över att ha blivit vald till ordförande i Svenska Noonanföreningen. Jag kommer att göra mitt allra bästa för att bidra till att bevara den fina anda och värme som genomsyrar föreningen, skapad av familjen Wadenheim och som har levt vidare med Pi som ordförande. Sist men inte minst är det föreningens medlemmar som tillsammans skapar den härliga gemenskapen, byter erfarenheter, hjälper varandra och skapar möten och sammanhang som bidrar till mervärde för våra medlemmar.

Malin Dahlrot



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@hjalmaled.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
