SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Nr. 2, 2020

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Sommarkonferens inställd
Fakta om Noonans syndrom
Kallelse till årsmöte
Dagordning årsmöte
Verksamhetsberättelse 2019
Revisionsberättelse 2019
Balans- och resultaträkning 2017-2019
Verksamhetsplan 2020
Budget 2020
Familjevistelse Ågrenska
Lina invald i Sällsynta Diagnosers styrelse
Noonanträff i Peru

Ordförandespalten

Hej alla vänner,

Den här våren liknar ingen tidigare. Vi har plötsligt kastats ut i en helt bisarr värld, och som de flesta av er redan vet har vi blivit tvungna att ställa in årets sommarkonferens. Social distansering är inte förenligt med vår verksamhet, som går ut på att träffas och umgås med familjer från hela landet. Vi väntade så länge vi rimligtvis kunde, men till sist fick även vi ställa in sommaren 2020, och skjuta upp den planerade träffen på Vann Spa och Hotell till 29 juni - 3 juli 2021.

Men, vi måste ju ändå ha årsmöte! Det blir ett digitalt årsmöte på Zoom på den ”riktiga” tiden: **onsdag 24 juni kl.19.00.** Instruktioner och samtliga handlingar till årsmötet finns med i detta nummer. Jag hoppas att många anmäler sig! Medlemmar över 18 år har rösträtt på årsmötet, och alla är välkomna att delta.

Något roligt finns det trots allt att berätta i det här numret. Först vill jag gratulera Lina Wadenheim till att hon valts in i styrelsen för Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Jättebra, Lina! Vi har inte haft någon i styrelsen under senaste året, men nu är ordningen alltså återställd!

I början av året, på den tiden när man fortfarande kunde resa världen över var Cynthia, Eric och Daniel i Cynthias hemland, Peru. De har startat en Noonanförening i Peru, och det ska bli spännande att höra vad som hänt i vänföreningen sedan sist.

Ännu en glad nyhet: Ågrenska har planerat in en träff för familjer med Noonans syndrom tidigt 2021. Ågrenskas familjevistelser är helt fantastiska! Programmet är späckat med intressanta föreläsningar och de har fantastisk personal som tar hand om barn i ALLA åldrar så att föräldrarna kan delta i lugn och ro. På ”fritiden” finns det massor av tid för familjerna att umgås och lära känna varandra. Min familj och jag var där 2006 och lärde känna många av de familjer som blivit våra vänner i föreningen sedan dess. Jag kommer dit och berättar om föreningen, och jag ser verkligen fram emot att få träffa alla Noonanfamiljer, både nya och kända, särskilt som det inte blir något i sommar!

Trots alla restriktioner önskar jag alla medlemmar en skön sommar, med sol och uteliv.

Tills vi ses igen: ha det så gott ni kan
Pi Tufvesson Cohen, ordförande

Tills vi kan ses igen vill jag bjuda på ett minne från 28 juni 2017 när föreningen fick bejublat besök av räddningshelikoptern när vi var på utflykt till Hanö i Blekinge.

Sommarkonferensen är inställd

14 maj 2020
I enlighet med Folkhälsomyndighetens rekommendationer har vi tyvärr blivit tvungna att ställa in årets sommarkonferens på Vann Spa och Hotell 23 - 27 juni 2020 på grund av coronasituationen. Beslutet fattades av en enhällig styrelse.

Det är med sorg i hjärtat som vi ställer in, enda gången sedan föreningen grundades 1996, men som alla förstår har vi inte haft något val. Social distansering är inte förenligt med vår verksamhet, som går ut på att träffas och skapa gemenskap mellan familjer i samma situation som kommer resande från hela landet (och Finland).

Årsmöte på distans
Även om vi inte kan träffas måste föreningen ha årsmöte. Det kommer att bli digitalt årsmöte på Zoom **onsdag 24 juni kl. 19.00.** Länk till mötet, vidare instruktioner och samtliga handlingar kommer inom de närmaste veckorna.

Sommarkonferens 2021
Sommarkonferens 2021 blir tisdag 29 juni - lördag 3 juli 2021 på Vann Spa och Hotell i Brastad, Lysekil. Vi skjuter alltså upp årets träff till nästa år. Vi längtar till 2021!

Hälsar 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.

Anmäl dig till Svenska Noonanföreningens digitala årsmöte 2020

Onsdag 24 juni kl. 19.00 på Zoom

Välkomna

Alla medlemmar över 18 år har rösträtt på mötet. Anmäl dig till mig på Mejl: pisan@me.com
Tel: 0735-068090

På tisdagen skickar jag ut en länk till mötet till alla som anmält sig. Alla handlingar till mötet finns här och på hemsidan.Fredrik Warnquist finns tillgänglig på Zoommötet från 18.30 för att svara på frågor.
Ring mig om du undrar över något innan dess.

Årsmöte Svenska Noonanföreningen onsdagen deb 24 juni 2020

Digitalt årsmöte på Zoom, kl. 19.00

Närvarande:

§ 1 Mötets öppnande
§ 2 Förfrågan om kallelsen utgått inom stadgeenlig tid
§ 3 Upprättande av röstlängd
§ 4 Val av mötesfunktionärer
  a) Ordförande
  b) Sekreterare
  c) Två justerare tillika rösträknare
§ 5 Fastställande av dagordningen
§ 6 Revidering av föreningens stadgar
§ 7 Rapporter
  a) Verksamhetsberättelse 2019
  b) Ekonomisk berättelse
  c) Revisorernas berättelse
  d) Budget och verksamhetsplan för 2020
§ 8 Beslut om ansvarsfrihet
§ 9 Medlemsavgifter för 2021
§ 10 Val av styrelse
  a) Ordförande på ett år
  b) Två ordinarie ledamöter på två eller ett år
  c) Två ersättare på ett år
§ 11 Val av revisorer
  Två ordinarie revisorer på ett år
§ 12 Val av valberedning
  a) Tre ledamöter på ett år
  b) Sammankallande
§ 13 Motioner
§ 14 Arvoden
§ 15 Övriga frågor
§ 16 Avslutning

Bilagor:
- Verksamhetsberättelse 2019
- Balans- och resultaträkning 2017-19
- Revisionsberättelse 2019
- Verksamhetsplan och budget 2020
- Deltagarförteckning årsmöte

Vid protokollet: Justerat:

Svenska Noonanföreningen Verksamhetsberättelse 2019

Om föreningen

Medlemsantal
Vid årets slut hade föreningen 279 medlemmar. Av dessa var 84 diagnosbärare, 173 familjemedlemmar, 95 enskilda medlemmar, 9 stödmedlemmar och 10 yrkesmedlemmar. Dessutom har vi en hedersmedlem.

Föreningen följer Socialstyrelsens riktlinjer om medlemskap.

Föreningens intäkter
Grunden för föreningens ekonomi är medlems- och deltagaravgifter. Dessutom har fortlöpande under året medel sökts för föreningens aktiviteter. Under året har vi sökt och beviljats medel ur följande fonder och stiftelser:

Helge Ax:son Johnsons Stiftelse, Linnéa och Josef Carlssons Stiftelse, Stiftelsen Oscar Hirsch Minne
Prins Carl Gustafs Stiftelse, Stiftelsen Kungaparets bröllopsfond, Stiftelsen Karin och Ernst August Bångs Minne
Stiftelsen Timmermansorden, Lars Hiertas Minne, Kronprinsessan Margaretas Minnesfond,
Stiftelsen Ulf Lundahls Minnesfond, C.F. Lundströms Stiftelse, Åhlénstiftelsen, Eva och Oscar Ahréns Stiftelse
Stiftelsen Sävstaholm, Stiftelsen Solstickan, Gunvor och Josef Anérs Stiftelse, Treklöverstiftelsen

Vi tackar alla för deras generösa bidrag, utan vilka det inte hade varit möjligt att genomföra våra uppskattade konferenser och träffar.

Föreningens verksamhet

Sommarkonferens
Föreningens viktigaste uppgift är att arrangera familjekonferens med läger varje år. 25-29 juni 2019 var vi på Falsterbogården i Höllviken nästan på Skånes sydspets. Vädret var verkligen med oss den här gången, och det var gångavstånd till stranden. Vi hade också tillgång till inomhusbassäng, vilket uppskattades av småbarnsfamiljerna. Föreningen har sitt årsmöte på lägret, och det var lika välbesökt som alltid. Vi hade en mycket uppskattad föreläsning av Jonas Helgesson, författare till böcker som Ett CP-bra liv och Det är i alla fall tur att vi inte är döda. Vi fick en förlösande mix med lika delar humor och allvar. Vi utnyttjade också våra egna resurser: Magnus Molander berättade om sina 70 år med Noonans syndrom och vår egen LSS-handläggare David Ivarsson hjälpte oss att förstå hur lagen fungerar och hur man ska tänka. Vi gjorde en heldagsutflykt till Ystad och medan barnfamiljerna var på äventyrsbadet gick resten på Wallandervandring genom staden. På programmet stod också ett besök på Fotevikens museum under deras vikingamarknad, också det på gångavstånd.

Det bästa med våra träffar är att föreningens medlemmar, som är spridda över hela landet får träffas, umgås och prata, prata, prata. Lägret avslutades som vanligt med fest på fredagskvällen. Vi tackar Falsterbogården, alla deltagare och, sist men inte minst, arrangörerna som ordnade ännu ett lyckat läger.

Noonanhäng
Vartannat år arrangerar föreningen en träff för vuxna diagnosbärare, som vi kallar Noonanhäng, och 22-25 augusti var det dags igen, denna gång på Havskattens vandrarhem på Hönö. Baka Hönökakor. Besök i fiskemuséet. Vi var ett tjugotal deltagare som träffades för att umgås och utbyta erfarenheter. Det bakades hönökaka och lagades mat under ledning av Sara Thörn och alla pratade, pratade och pratade. Besök på Fiskemuséet, en tur till Volvomuséet och en fiiskeutflykt till med båt till Vinga hanns också med. Sista kvällen var det grillfest hemma hos våra egna Elisabeth och David Ivarsson på Hönö. Det finns inte särskilt många möjligheter för vuxna diagnosbärare att träffas för att umgås, så våra häng brukar vara mycket uppskattade.

NoonanNytt
Föreningens tidning har under året kommit ut med fyra nummer. Den innehåller bl.a. information om kommande aktiviteter som läger och andra träffar, berättelser och reportage om föreningens verksamhet, paraplyorganisationen Sällsynta Diagnoser och annat med anknytning till Noonans syndrom. Tidningen distribueras hem till medlemmarna. Den läggs också ut på vår hemsida.

Hemsidan
Hemsidan kompletterar NoonanNytt som informationskanal. Förutom service för medlemmarna ger den information om föreningen till potentiella nya medlemmar eller andra med intresse för Noonan syndrom, till exempel skolpersonal, myndigheter och nya medlemmar.

Föreningens arbete

Styrelsemedlemmar
Under verksamhetsåret 2019 har styrelsen bestått av:
Ordförande: Pi Tufvesson-Cohen
Vice Ordförande: Elisabeth Ivarsson
Kassör: Håkan Ewerklou
Sekreterare: Tina Rubbestad (första halvåret) Fredrik Warnquist (andra halvåret)
Ledamot och redaktör för NoonanNytt: Anna Johansson (första halvåret)
Ledamot: Camilla Johansson
Ledamot: Jan Olausson
Ledamot: Magnus Molander
Ersättare: Nils Svensson
Ersättare: Alice Borglin

Hjärtligt tack till Tina Rubbestad och Anna Johansson för deras förtjänstfulla arbete i föreningens styrelse!

Styrelsemöten, årsmöten och konstituerande möte
Föreningens styrelse har under verksamhetsåret 2019 haft nio styrelsemöten per telefon och två fysiska styrelsemöten, i Höllviken och i Borås . Det ordinarie årsmötet och det konstituerande styrelsemötet hölls i samband med familjelägret i Höllviken. I december har vi årligen ett extra årsmöte per telefon för att anta nästa års budget och verksamhetsplan.

Särskilda styrelseuppdrag
Sedan hösten 2004 har en organisation med olika uppdrag utvecklats i föreningen. Dessa löper under ett eller två år och innehas av medlemmar i föreningen. De syftar till att effektivisera styrelsearbetet genom att sprida föreningsarbetet på flera personer. Under 2019 har vi endast haft ett särskilt styrelseuppdrag, vilket innehafts av Tina Rubbestad, som ansvarat för vår finansiering.

Kontaktpersoner
Föreningen har ett femtontal kontaktpersoner. Dessa är tillgängliga för medlemmar och andra som har frågor om föreningen eller allmänt om Noonans Syndrom. Föreningen har även ett antal resurspersoner: läkare och andra yrkesgrupper med särskilt intresse för och kunskap om Noonans Syndrom.

Samarbete
Föreningen är medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser, som är en paraplyorganisation för små nationella föreningar för sällsynta diagnoser. Föreningen samarbetar med Riksförbundet kring en rad gemensamma angelägenheter. Under 2019 har Elisabeth Ivarsson, Magnus Molander och Pi Tufvesson Cohen varit föreningens kontaktpersoner till Riksförbundet. Det gäller allt från att arrangera kortare utbildningar för diagnosbärare och kontaktpersoner inom medlemsföreningarna till att framföra synpunkter till myndigheter och beslutsfattare. Styrelsen får regelbunden information om Sällsyntas verksamhet som vidarebefordras till medlemmarna genom Noonannytt. Föreningen har också fortsatt kontakt och utbyte med den Noonanföreningen i Norge. Vi har också en ny vänförening i Peru, grundad av en av våra medlemmar och som föreningen stödjer.

Lund 2020
Pi Tufvesson-Cohen, Elisabeth Ivarsson, Camilla Johansson, Håkan Ewerklou, Jan Olausson, Magnus Molander, Nils Svensson, Fredrik Warnquist och Alice Borglin

Svenska Noonanföreningen Resultat- och Balansräkning 2017-2019

Intäkter	2017		2018		2019	
Intäkter	Utfall	Budget	Utfall:	Budget:	Utfall	Budget
Medlemsavgifter	27 300,76	24 000	24 607	24 000	22 449	24 000
Bidrag från fonder, konferens	345 000	240 000	290 000	240 000	463 000	240 000
Bidrag från fonder, projekt		0	0	0	0	0
Konferensavgifter, inbetalda	55 800	60 000	32 200	60 000	47 000	50 000
Sponsorer och gåvor	0	0	0	0	100	0
Återföring från fond framtida läger	0	99 000	0	75 000	0	125 000
Ränteintäkter		1 000	0	0	0	0
Summa intäkter	**428 100,76**	**424 000**	**346 808**	**399 000**	**532 367**	**439 000**

Kostnader	2017		2018		2019	
	Utfall	Budget	Utfall	Budget	Utfall	Budget
Administration mm.	7 414	9 000	8 313	9 000	9 073	9 000
Hemsida	6 769	5 000	4 377	5 000	4 785	5 000
NoonanNytt, distribution och tryck	16 791	20 000	21 119	20 000	24 384	20 000
Medlemsavgift, Sällsynta Diagnoser	467	0	471	0		0
Sponsorkostnad, gåvor, marknadsföring	975	0	5 000	0	0	0
Familjekonferens	233 865	300 000	193 075	300 000	275 396	300 000
Styrelsemöten, fysiska inkl. resor	81 113	50 000	55 486	50 000	67 122	50 000
Samarbeten				10 000		10 000
Diagnosbärarträff Alingsås inkl. resor	35 622	35 000	0	0	78 561	40 000
Övrigt		5 000	0	5 000		5 000
Ränteförluster			2 824	0	762	0
Summa Kostnader	**383 016**	**424 000**	**290 666**	**399 000**	**460 083**	**439 000**
Resultat före bokslutsdispositioner	45 084	0	56 141		71 308	0
Avsättning till fond för framtida läger	40 000	0	56 141	0	70 000	0
Årets resultat	**5 084**	**0**	**0**	**0**	**1 308**	**0**

Balans 2017-2019	2017	2018	2019
Tillgångar			
Handkassa	0	0	26,00
Inventarier	1 245,00	1 245	0
Plusgiro (Nordea)	11 825,59	11 781,80	11 879,33
Företagskonto (Swedbank)	249 500,70	308 509,89	381 727,95
Placeringskonto Företag (Swedbank)	204 073,45	204 073,45	204 073,45
Fondkonto, Penningmarknadsfond (Swedbank)	455 777,42	452 953,19	452 191,09
Förutbetalda kostnader	0	0	0
Summa Tillgångar	**922 448,16**	**978 563,33**	**1 049 897,82**
Skulder och eget kapital			
Eget kapital	380 436,94	380 436,94	380 436,94
Avsättning kommande läger	560 500,00	576 641,17	646 641,17
Balanserad vinst	23 573,28	21 511,22	21 511,22
Årets resultat	**5 084,50**	**0**	**1 308,49**
Summa skulder och eget kapital	**922 448,16**	**978 563,33**	**1 049 897,82**

Revisionsberättelse

För Svenska Noonanföreningen
org.nr. 846501-1164

Undertecknad av föreningen valda revisorer, har granskat räkenskaperna, årsredovisningen och styrelsens förvaltning i Svenska Noonanföreningen för år 2019. Det är styrelsen som har ansvaret för räkenskapshandlingarna och förvaltningen. Vårt ansvar är att uttala oss om årsredovisningen och förvaltningen på grundval av vår revision.

Revisionen har utförts i enlighet med god revisionssed. Det innebär att vi genomfört revisionen för att i rimlig grad försäkra oss om att årsredovisningen inte innehåller väsentliga fel. En revision innefattar att granska ett urval av underlagen för belopp och annan information i räkenskapshandlingarna. Vi har granskat väsentliga beslut, åtgärder och förhållanden i föreningen för att kunna bedöma om någon styrelseledamot har handlat i strid med föreningens stadgar.

Årsredovisningen har upprättats i enlighet med god redovisningssed
Resultat- och balansräkning har fastställts och överförts i ny räkning.

Styrelsens ledamöter har enligt vår bedömning inte handlat i strid med föreningens stadgar. Vi tillstyrker att årsmötet beviljar styrelsens ledamöter ansvarsfrihet för räkenskapsåret 2019.

Åkersberga 4 maj 2020

Lena Näsholm
Av föreningen vald revisor

Malmö 29 maj 2020

Sune Wadenheim
Av föreningen vald revisor

Svenska Noonanföreningen
Verksamhetsplan 2020

Styrelsemöten
Två fysiska styrelsemöten, ett i januari och ett i september där vi planerar våra aktiviteter och arbetar igenom föreningens verksamhet, ekonomi, mm. Dessutom har vi åtta telefonmöten under året.

Sommarkonferens
Vann Spa och hotell, tisdag 23 juni – lördag 27 juni 2020. Vann ligger vackert vid havet i Brastad, i Lysekilstrakten.På lägret kommer vi att göra programmet så intressant som möjligt för alla åldrar. Vi bjuder in intressanta föreläsare och utnyttjar alla Vanns faciliteter.

Samarbete
Inledning och utveckling av samarbete med vår norska systerförening (http://www.noonan.no/). Fortsatt samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser centralt och regionalt. Regionalt i samband med utvecklingen av CSD vid universitetssjukhusen.

Noonan Nytt
Utgivning av vår medlemstidning med fyra nummer under verksamhetsåret.

Sociala medier
Fortsatt produktion och kontinuerlig uppdatering och framförallt utveckling av vår hemsida och FB-grupp.

Svenska Noonanföreningen
Budget 2020

Intäkter

Medlemsavgifter	24 000
Bidrag från fonder, konferens	300 000
Konferensavgifter, inbetalda	50 000
Återföring från Fond framtida läger	82 000
Ränteintäkter	0
Summa	456 000

Kostnader

Administration	9 000
Hemsidan	5 000
Noonan Nytt, distribution och tryck	22 000
Familjekonferens, ca 90 personer	350 000
Styrelsemöten, fysiska inkl. resor	55 000
Samarbeten	10 000
Övrigt	5 000
Summa	456 000

FAMILJEVISTELSE

Noonans syndrom 1-5 februari 2021

ÅGRENSKA

Ågrenska är ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta diagnoser och en unik mötesplats för barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och professionella.

Ågrenska på Lilla Amundön i Göteborgs södra skärgård, planerar en vistelse för familjer som har barn och ungdomar med Noonans syndrom. Vistelsen erbjuder unika möjligheter för föräldrar att få kunskap, träffa andra i liknande situation och utbyta erfarenheter. Syftet är att deltagarna ska få ökad kunskap kompetens att hantera sin vardag. Hela familjen deltar, eftersom ett barns funktionsnedsättning påverkar alla familjemedlemmar. Vistelserna är ett viktigt komplement till habiliterings-, sjukvårds- och andra samhällsinsatser.

Hur ser programmen för familjevistelser ut?
Vi samarbetar med landets främsta experter och programmen skräddarsys utifrån den specifika diagnosen och deltagarnas olika behov. Föräldraprogrammet innehåller föreläsningar och diskussioner kring aktuella medicinska rön, pedagogiska frågor, psykosociala aspekter, munhälsa och munmotorik, syskonrollen samt det stöd samhället kan erbjuda.
Barnen och ungdomarna har ett program med förskola, skola och fritidsaktiviteter. Programmet är anpassat utifrån varje barns förutsättningar, möjligheter och behov. Information om diagnosen ingår i programmet. Aktiviteterna är pedagogiskt upplagda och sker i grupp. Genom samtal och aktiviteter erbjuds möjligheter att utbyta erfarenheter om vad det innebär att ha diagnosen eller att ha ett syskon med funktionsnedsättning.

Genom föreläsningar och diskussioner får föräldrarna bland annat ta del av:
• Aktuell medicinsk information • Psykosociala aspekter • Pedagogik • Syskonrollen • Munhälsa och munmotorik.
• Samhällets stöd.

Föreläsare:
Jovanna Dahlgren, överläkare, tillväxtenheten, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Ingegerd Östman-Smith, överläkare, barnkardiologen, Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus, Göteborg
Radi Jönsson, överläkare, ÖNH Audiologiska mottagningen, Sahlgrenska universitetssjukhuset, Göteborg
Eva Billstedt, psykolog, Barnneuropsykiatri, BNK och Gillbergcentrum, Göteborg
Specialisttandläkare, tandsköterska, logoped, Mun-H-Center, Göteborg
Pedagoger, Ågrenska

Hur ansöker man?
Vårdnadshavare ansöker först till vistelsen, blankett finns under respektive diagnos på agrenska.se. Efter erbjudande om plats till vistelsen är det vårdnadshavarens ansvar att kontakta barnets läkare eller kurator beträffande finansiering av vistelsen, eventuellt resebidrag och tolkkostnad. Sista ansökningsdag 29 oktober 2020.

UTBILDNINGSDAGAR- för personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn- och ungdomar med sällsynta diagnoser på plats eller genom streaming via länk:
Under familjevistelsen kan personer som i sitt arbete eller i sin vardag möter barn och ungdomar med den aktuella diagnosen delta i två utbildningsdagar. Genom fortbildningen får personen ökad kunskap om diagnosen och dess konsekvenser i skola och vardagsliv.
Vi erbjuder nu arbetsgrupper även möjlighet att följa föreläsningarna under dagarna genom streaming via länk. Anslutning sker lätt ansluter via dator, mobiltelefon eller surfplatta. Information om utbildningsdagarna finns under respektive familjevistelse på agrenska.se

För mer information:
www.agrenska.se/familjevistelser
www.agrenska.se/kurser

Kontaktpersoner:

Annica Harrysson, verksamhetschef	031 750 91 68 annica.harrysson@agrenska.se
AnnCatrin Röjvik, verksamhetschef	031-750 91 70, anncatrin.rojvik@agrenska.se
Elisabeth Arvidsson, administratör	031-750 91 46, agrenska@agrenska.se
Annica Jansson, administratör	031-750 91 62, annica.jansson@agrenska.se

ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA

ÅGRENSKA

Familjevistelse/diagnos	Datum	Vecka	År	Sista ansökningsdag
Noonans syndrom	1-5 februari	5	2021	29 oktober 2020

Vårdnadshavare			Vårdnadshavare		
Förnamn			Förnamn		
Efternamn			Efternamn		
Adress			Adress		
Postnr	Ort		Postnr	Ort	
Län		Mobil	Län		Mobil
E-post adress			E-post adress		
Kost/Allergi ☐ Vegetarisk kost ☐ Glutenfri kost ☐ Laktosfri kost ☐ Specialkost			Kost/Allergi ☐ Vegetarisk kost ☐ Glutenfri kost ☐ Laktosfri kost ☐ Specialkost		
Specificera specialkost/Allergi			Specificera specialkost/Allergi		
Övriga upplysningar			Övriga upplysningar		

Barnet med diagnos				
Förnamn	Efternamn			
Diagnos	Född år	mån	dag	☐ Pojke ☐ Flicka
Annan funktionsnedsättning				
Vad medför detta för barnet				
Använder sig barnet av några hjälpmedel och i så fall vilka				
Kommunicerar med (tal, tecken, bilder, kroppsspråk/gester)				
Mediciner				
Har barnet personlig assistans som måste följa med ☐ Ja ☐ Nej	Har barnet resursperson i förskolan/skola/fritids ☐ Ja ☐ Nej			
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform	Åk	
Kost/Allergi ☐ Vegetarisk kost ☐ Glutenfri kost ☐ Laktosfri kost ☐ Specialkost				
Specificera specialkost/Allergi				
Övriga upplysningar				

Behandlande sjukhus alt habilitering	Ort
Går det bra om Ågrenska kontaktar barnets skola/förskola för att informera om utbildningsdagarna ☐ Ja, Skola/Förskola _____ Tel _____	

ÅGRENSKA

Sidan 1 av 2

ANSÖKAN TILL FAMILJEVISTELSE PÅ ÅGRENSKA

ÅGRENSKA

Barnets namn som ansökan gäller

Medföljande syskon		Född år	Mån	Dag	☐ Pojke	☐ Flicka
Förnamn		Efternamn				
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform				Åk
Kost/Allergi ☐ Vegetarisk kost ☐ Glutenfri kost ☐ Laktosfri kost ☐ Specialkost						
Specificera specialkost/Allergi						
Övriga upplysningar						

Medföljande syskon		Född år	Mån	Dag	☐ Pojke	☐ Flicka
Förnamn		Efternamn				
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform				Åk
Kost/Allergi ☐ Vegetarisk kost ☐ Glutenfri kost ☐ Laktosfri kost ☐ Specialkost						
Specificera specialkost/Allergi						
Övriga upplysningar						

Medföljande syskon		Född år	Mån	Dag	☐ Pojke	☐ Flicka
Förnamn		Efternamn				
Förskola/Grundskola	Åk	Annan skolform				Åk
Kost/Allergi ☐ Vegetarisk kost ☐ Glutenfri kost ☐ Laktosfri kost ☐ Specialkost						
Specificera specialkost/Allergi						
Övriga upplysningar						

Övrigt:
Behöver tolk, vilket språk _____

Fått inbjudan via _____

Deltagit i tidigare vistelse på Ågrenska ☐ Nej ☐ Ja, vilket år _____ Diagnos _____

Anländer till Ågrenska med ☐ Bil ☐ Tåg ☐ Flyg

Signatur vårdnadshavare och barn från 16 år.
Enligt nya dataskyddsförordningen, GDPR krävs samtycke från vårdnadshavare och barn från 16 år för registrering av personuppgifter, se nedan

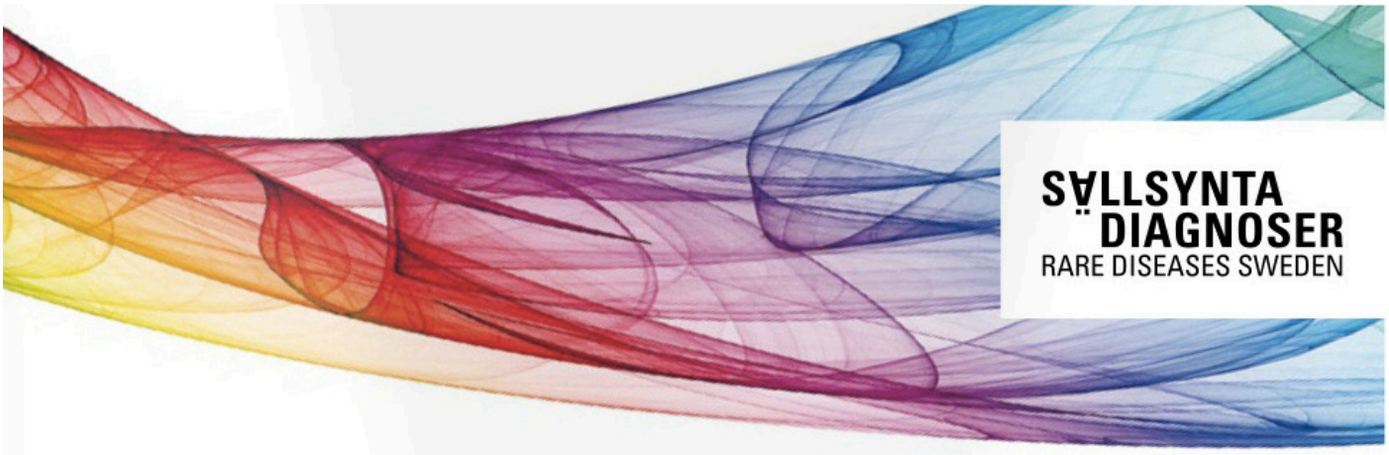
_____	_____	_____	_____
Vårdnadshavare 1	Vårdnadshavare 2	Barn/ungdom från 16 år	Barn/ungdom från 16 år

Genom att lämna uppgifter om era personer godkänner ni att Ågrenska registrerar era uppgifter i vårt administrativa system.
Vi använder uppgifterna i våra interna register, för uppföljning och för att skicka information om våra verksamheter. Dessutom kan dina uppgifter vid behov användas vid kontakt med remitterande/betalningsansvarig i samband med ansökan. Därutöver lämnar vi inte ut uppgifterna till annan person eller verksamhet.
Vi följer Dataskyddsförordningen, GDPR vid hanteringen av dina uppgifter. www.agrenska.se/personuppgiftspolicy

Sänd ansökan till: Ågrenska, Familjeverksamheten, Box 2058, 436 02 Hovås

ÅGRENSKA

Sidan 2 av 2



Vald till Riksförbundet för Sällsynta Diagnosers styrelsen

Den 4 februari fick jag ett meddelande av valberedning från Riksförbundet för Sällsynta Diagnoser om jag är intresserad att delta med styrelsen. Det kändes ofattbart men så fantastiskt stort att de tänkte just på mig. Jag bad om att ha en funderingstid. Jag funderade och pratade med min pappa och även min pojkvän. De skulle stötta mig, oavsett vad som jag skulle bestämma mig. Sedan bestämde jag mig och svarade ja till deras förfrågan. Jag skickade min prestation till valberedningen.

Jag fick vänta tills deras digitala årsmöte/styrelsemöte som pågicks på lördagen den 25 april. Jag skulle vara med digitala möten men det blev struligt med tolkarna så kunde jag inte närvara på möten. Istället fick jag kontakt via sms:et. Jag var lite nervös, för att inte få veta om jag skulle bli vald eller inte. Vid lunchtiden fick jag ett sms från förbundsordförande att jag blev vald som ledamot på ett år! Det kändes så stort och ärad att bli vald till styrelsen!

Det känns fortfarande fantastiskt! Nu följer jag min mammas fotspår på riktigt! Mamma har suttit där och nu är det min tur. Jag gör allt vad jag kan att hennes stora arbete och minne håller kvar i livet. Det blir också en personlig utveckling för mig. Jag ser fram emot att jobba och samarbeta med styrelse-gruppen!

Många varma kramar från
Lina Wadenheim

Hej kära Noonanföreningen

Hoppas att ni alla mår bra och håller er optimistiska i dessa tider. Det här är en berättelse om vår resa till Peru i december/januari och den första familjeträffen för vår Noonanförening i Lima. Vi hade funderat på att genomföra träffen under några månader och hade några ideer om hur vi skulle finansiera den men hela evenemanget var ett stort projekt och jag var tveksam till att vi kunde klara det. Hade det inte varit för att Anna Johansson och hennes man Julio Patino hörde av sig och erböjd en donation från deras företag till vår förening skulle vi kanske inte ha kunnat fortsätta med planeringen för träffen. Swedeses donation kom verkligen som en välsignelse, en signal från universum att vi måste genomföra träffen, och jag kände mig otroligt optimistisk och effektiv och lyckades planera träffen på en vecka.

Vi hade träffen den 4 januari 2020 på min mammas förskola, vi hade en heldag med två konferenser, lunch, gruppsamtal och avslutning med tårta och mys. Barnen fick konstant underhållning av två förskollärare med åldersanpassade aktiviteter. Vi gjorde även lite ”reklamfoldrar” för föreningen och tryckte upp t-shirts som de som ville kunde köpa, och på så sätt samla in lite pengar till föreningen från de familjer som faktiskt har utrymme att hjälpa till. Vi hade många deltagare från Lima, men även många från andra städer runt om hela Peru som kom till Lima enkomt för denna dag.

Lyckan kan inte beskrivas, att kunna träffa alla medlemmar jag hade chattat med och hade delat historier med, gett tips och även gråtit tillsammans med via telefon. Att kunna krama alla och känna att man har en grupp som stödjer utsatta människor var underbart. Självklart var det många underbara personer som gjorde allt möjligt: min föreningskollega Milagros i Peru, läkarna som deltog i konferenserna, hela min familj i Lima, Anna med familj, samt Erik och Daniel.

Femtio personner deltog. Träffen började med en konferens om genetisk diagnostik av Noonans syndrom och möjlighter att få den via den statliga sjukvården. Sen hade vi en konferens om användningen av tillväxthormon för behandling av barn med Noonanns syndrom. Vi åt grillad kyckling till lunch och sen fortsatte vi med föräldrasamtal , vi delade upp oss i två grupper, en för familjer med förskolebarn och en för barn i skolålder med Noonans syndrom. Alla fick presentera sig och berätta sin historia, berättelserna gick så smidigt och alla kände sig så identifierade med varandra att vi ville stanna kvar.

Även om alla är olika och alla familjer har sina egna erfarenheter av svårigheter finns det tyvärr en sak gemensamt, alla familjer har känt brister i sjukvårdssystemet och många gånger har de också inte känt sig sedda av skolsystemet. Det finns många exempel på diskriminering, och många av föräldrarna håller syndromet hemligt för sina egna barn för att de är rädda att barnen ska bli diskriminerade av andra. Peru är i många delar fortfarande ett fattigt land, men det blir tydligt att det saknas en kultur för integration och social jämlikhet. Vår förening i Peru har ett väldigt viktigt uppdrag när det kommer till att hitta en röst åt personer som många gånger inte får sina rättigheter respekterade.

Dagen avslutades med fika och kramkalas. Det var många som ville vara med och stötta föreningen, vilket är bra då jag inte bor i Peru. Vi längtar tills pandemin gått över, för att återigen kunna träffas och stötta varandra, men framförallt ha det roligt, precis som vi har i den svenska noonanföreningen.

Mycket kärlek från Cynthia, Erik och
Daniel.

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

Vice Ordförande
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@outlook.se
0731-40 91 80

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

Kassör
Håkan Ewerklou
håkan.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@asljungapallen.se
070-5559483

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