



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Swish
Fakta om Noonans syndrom
Program Sommarkonferens 2019
Styrelsemöte Höllviken
Likepersonseminar
Kallelse till årsmöte
Malin spelar bowls



Ordförandespalten

Hej igen alla vänner

Välkomna till ännu ett år med Svenska Noonanföreningen! Vi är en livskraftig förening med stabil ekonomi och hittills har vi alltid kunnat bedriva den verksamhet vi vill. Den absolut största delen av vår förenings inkomster består av bidrag från fonder och stiftelser, som vi söker själva för varje år. Våra fondsökare, Tina och Per, är duktiga på det, och därför kan vi anordna våra sommarkonferenser varje år. Nu behöver de ha nya medhjälpare, som de kan lära upp. Fondsöket är avgörande för vår verksamhet, och vi måste sörja för återväxten. Känner du dig kallad? Ring 0735-068090 eller maila mig på pisan@me.com.

Föreningens andra inkomstkälla är medlems- och deltagaravgifter. Fakturan på medlemsavgiften för 2019 kommer i början av mars; och avgiften ska vara betald 31 mars. Nu kan du också betala med swish: 1231601434, men glöm inte att ange alla familjemedlemmars namn! Medlems- och deltagaravgifterna behövs för att finansiera vårt styrelsearbete, hemsidan, NoonanNytt och sådana aktiviteter som vi inte kan finansiera genom bidrag (t.ex. diagnoshängen).

Nog snackat om pengar, nu vidare med roligare saker: Efter flera års väntan kan vi nu äntligen ha vår sommarkonferens på Falsterbo kursgård i Höllviken. Styrelsen har haft möte där ett par gånger tidigare, men vecka 26 det alltid varit bokad. Så icke i år. Ja, nu är det ju bokad av oss, förstås. Höllviken är nästan så långt söderut som man kan komma i Sverige, och vi ser fram emot några fina dagar med sol och bad (hmmm)... Sol och bad var det definitivt inte tal om när styrelsen var där och planerade lägret sista helgen i januari! Trots snöslask och gråljus hade vi en både angenäm och produktiv helg, som Nils Svensson berättar mer om på sidan xx. I detta nummer finns också inbjudan och preliminärt program för sommarens träff. Här finns också kallelse till vårt årsmöte, som alltid hålls på lägret.

I Höllviken ligger också vikingabyn Foteviken och just vecka 26 firas årets vikingavecka där. Vi kommer naturligtvis att gå dit under veckan, men ett tips är att stanna kvar under helgen och se på tävlingar i grenar som kast med stor fisk, stångstötning och bågsytte. Läs mer på fotevikensmuseum.se

Sedan något år tillbaka har vi ett samarbete med vår Norska systerförening, och i november var Magnus Molander, Jan och Elin Olausson i Oslo på "likemöte". Läs Magnus berättelse om resan.

Ha en skön och lång vår tills vi hörs igen!

PS. Glöm inte att anmäla dig till vår sommarkonferens i Höllviken senast 5 april!

Pi Tufvesson Cohen



Dags för medlemsavgift

Snart får Ni som medlemmar ett brev med inbetalningskort för 2019 års medlemsavgift. Betald medlemsavgift är en förutsättning för deltagande på familjekonferenserna och andra träffar.

Avgiften är oförändrad; 200kr för huvudmedlem med rösträtt, 75kr för familjemedlem utan rösträtt och 150kr för stödmedlem utan rösträtt. Avgiften ska vara betald senast den 31 mars till vårt bankgiro 433-0353.

Kom ihåg att skriva ME2019 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



SWISH

Nu är det lätt att ge ett bidrag till föreningens verksamhet!

Bara Swisha valfritt belopp till 123 160 14 34

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.



Preliminärt Program sommarkonferens Falsterbo kursgård Höllviken, 25-29 juni 2019

Varmt Välkommen att anmäla dig till sommarens läger. Här kan ni se veckans program med start på tisdag. Vi ska vara på Falsterbo kursgård i Höllviken.

Ni gör er bindande anmälan till pisan@me.com senast den 4 april.

Vid frågor maila eller ring till Pi Tuvevson Cohen 0735-06 80 90

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



Tisdag 25 juni

15-17 Ankomst och incheckning
18.00 Middag, presentation av programmet
20.30 Kvällsfika

Onsdag 26 juni

8.00-9.00 Frukost
10.00-12.00 Föreläsning
12.00-13.00 Lunch
13.00-17.00 Föreläsning, Bad fria aktivitet
17.00 Middag
19.00 Årsmöte, Biovisning för barnen
20.30 Kvällsfika

Torsdag 27 juni

8.00-9.00 Frukost
10.00 Utflykt Ystad,
Ystads studios visitors center
12.00 Gemensam lunch
19.00 Middag
20.30 Kvällsfika

Fredag 28 juni

8.00-9.00 Frukost
10.00-12.00 Föreläsning,
Aktivitet för barn och ungdom
12.00 Lunch
13.00-17.00 Foteviken
19.00 Avslutning Grillfest

Lördag 29 juni

8.00-9.00 Frukost
10.00 Utcheckning, Kramkalas och avresa



Styrelsemöte i Höllviken

Den sista helgen i Januari var det dags för årets första styrelsemöte. Platsen var Höllviken, längst ner i sydvästra Skåne, och stället vi var på heter Falsterbo kursgård. Det är här vi ska ha vårt sommarläger i år. På fredagkvällen möttes vi upp, fem ordinarie och två ersättare, dessvärre hade Tina och Anna förhinder på grund av sjukdom (krya på er!!) Efter att vi installerat oss på rummen följde en trevlig middag i goda vänners sällskap. Ja, det stämmer, i vår styrelse är man verkligen goda vänner!

På lördagmorgon vaknade vi i ett mycket grått och lite småsnöigt landskap. Trots havet som närmsta granne var utsikten rejält reducerad. Men dåligt vädret spelar ju faktiskt ingen roll när man ska sitta inne en hel dag. För det gjorde vi. Efter en rejäl frukost drog styrelsearbetet igång och som vanligt på januarimötet var det mest fokus på att få till ett bra och fungerande program för sommarlägret. Mitt på dagen unnade vi oss en lunchrast och kunde konstatera att vi kommer äta gott i sommar. När dagen gick mot sitt slut kunde vi summera ett preliminärt program för sommarlägret som vi hoppas blir riktigt bra.

Innan kvällens middag fanns det lite tid för provning av spa-anläggningen med pool, bastu m.m.

Efter kvällens middag höjdes förväntningarna på maten ytterligare då restaurangens kock Acke bjöd på bl.a. torskrygg. Vi försäkrade oss om att Acke jobbar vecka 26 och ser nu fram emot ett läger med god mat i sommar.

Söndagmorgon var vädret om möjlig ännu gråare och nu var snön ersatt av regn. Trots det tunga vädret kunde vi konstatera att Falsterbo kursgård är ett fint ställe som väl fyller våra behov,

och när vi kommer i sommar är förhoppningsvis regnet utbytt mot strålande solsken.

Söndagförmiddagen jobbade vi igenom de sista punkterna och tack Anna och Tina för att ni kunde vara med på telefon när vi behövde er hjälp.

Helgen avslutade vi med en gemensam lunch då Pi passade på att tack Håkan för arrangemanget. Det var han som bokade och fixade, tack från oss alla i styrelsen! Sedan återstod bara att säga hejdå och styra kosan hemåt. Det var utlovat snökaos i Sydsverige så i skrivande stund kan jag bara önska och hoppas att alla kom lyckligt hem.

Nils Svensson





Likepersonseminar 16 – 18 November 2018

Träff ordnad av den norska Noonanföreningen på Quality Hotel OlavsGaard mellan Oslo och Gardermoen. Så var det dags för mitt andra möte med vår Norska vänförening. Jag var även med 2017.

Jag hämtades upp fredag lunch vid Göteborgs central av Jan och Elin Olausson. Resan till OlavsGaard tog cirka 4 timmar med bil. Vi blev närmare 40 deltagare på seminariet.

Programmet började klockan 18 med 2 samtalsgrupper, herr- och damgrupp. Diskussionsämnet var vänskap eller saknad vänskap. Diskussionen flöt lätt, då vi samtidigt fick något gott att dricka och kroppen kändes skön vid samtidigt fotbad. För mig har detta med vänskap varit svårt vissa perioder av livet. Så det kändes bra när föräldrar till Noonanbarn kunde diskutera sina barns problem och jag kunde ge mina synpunkter utgående från diagnosbärare. Kvällen avslutades med sen middag och kvällssamkväm.

Lördagen var det program hela dagen från halv tio till halv sex, men med glass, popcorn och kaffe var man alert hela tiden.

Första föredraget hölls av Barnläkare David Bergsaker, Frambu kompetanscenter- Noonan Syndrom – Medicinsk information och vardagsutmaningar. Ett intressant föredrag med utgångspunkt från dagens kunskap om mutationer i gener som orsakar Noonans Syndrom, Frambu kan sägas vara Norges motsvarighet till Ågrenska. Frambu har en mycket bra information samt även om framtida familjeläger.

Gå gärna in på Frambus hemsida:
www.frambu.no.

Andra föredraget hölls av Thorvald Steen- Att leva med en diagnos. Thorvald lider av en muskelsjukdom, är en aktiv författare, och han utgick i sitt föredrag från sin senaste bok - Det vite badhuset. Han gör där upp med sorteringsbegreppet, som ju är ständigt återkommande och välbekant för oss alla med sällsynta diagnoser. Samtidigt gav hans ord skäl till eftertanke. Mycket handlade om skam, förnekelse och att det kostar på att vara ärlig. Jag har läst boken och rekommenderar den verkligen om man vill få mer insyn om Livet med en diagnos.

Eftermiddagen ägnades åt diskussioner i smågrupper och gemensamma sammanfattningar.

Jan och Jag fick också tid att informera om Svenska Noonanföreningens program 2019, Sommarlägret och Diagnoshäng.

Efter några timmars vila var det sedan dags för middag och efterföljande diskussioner och shuffleboard i baren.

Efter frukost på söndagen bar det hemåt, mot Göteborg och sedan Vadstena, dit jag kom sent söndag kväll.

Tack Norska Noonanföreningen, för en intressant helg. Jag hade lika trevligt 2018 som vid seminariet 2017. Ni tar hand om oss så bra, och det går ganska bra att förstå det norska språket.

Gå gärna in på Norska Noonanföreningens hemsida för mer info om deras aktiviteter, www.noonan.no. Bilderna i denna sammanfattning har jag tagit från deras hemsida.

Magnus Molander



Kallelse till Årsmöte

Onsdagen den 26 juni 2019 kl. 19.00 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Falsterbo kursgård i Höllviken den 25/6- 29/6 2019. Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2019-05-26. 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

Utdrag ur stadgarna: Huvudmedlem: innehar rösträtt, rätt att inkomma med motioner till årsmötet, rätt till att få information från föreningen samt rätt att delta i föreningens aktiviteter. Har även rätt att till annan familjemedlem överlåta (skriftlig fullmakt) rätten att rösta vid årsmöte. Familjemedlem: har rätt till information (huvudmedlem ansvarar för att den når familjemedlem) samt rätt att delta i aktiviteter (under förutsättning att huvudmedlem betalt avgift till föreningen). Har även rätt att rösta vid årsmöte om huvudmedlem skriftligt överlåtit sin rösträtt.

Hjärtligt välkommen!

Styrelsen i Svenska Noonanföreningen

Malin spelar bowls

Jag har börjat spela bowls i Strömstad. Överby bowls IF heter våran klubb. Det är jätte roligt! Jag har vart på 2 träningar och ska fortsätta spela 1 gång i veckan.

Bowls är en brittisk precisionssport som påminner om boccia och boule och som liksom dessa har sina rötter i urgamla sten- och kägelspel. Bowls spelas på gräsmatta eller på konstgjort underlag med liknande egenskaper, såsom konstgräs. Spelet spelas med asymmetriska klot med en diameter på knappt femton centimeter, vilka på grund av sin ojämna viktfordelning inte rullar rakt. Hur mycket klotet viker av kan varieras genom val av klot. Ursprungligen var kloten tillverkade i trä, men numera vanligen i syntetiska material. Kloten skall rullas på banan och placeras så nära ett litet målklot, kallat ”jack”, som möjligt.

Hälsningar Malin



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 2017-2018



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



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



Sekreterare
Tina Rubbestad
tina.rubbestad@prv.se
0706-18 25 72



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



Ledamot/Redaktör
Anna Johansson
anna@patino.se
0705-30 27 95



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



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

Svenska Noonanföreningen
Box 54, 431 21 Mölndal
Bankgiro 433-0353
noonan.nu
info@noonanforeningen.se