SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Nr. 2 2016

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Kallelse till Årsmöte
Fakta om Nonnans syndrom
Mina fyra sällsynta år är avslutade
Sällsynta priset utdelat
Mitt namn är Mark Legg
Kontaktpersoner

Ordförandespalten

"Släpp fångarne loss, det är vår
Var mänska i sin själ vill väl
när grön naturen står!"

Så här mellan hägg och syren är det som allra vackrast! Efter en vandringsresa i Italien, medan familjen fick stanna hemma och njuta av snö, regn och hagel som avlöste varandra till ackompanjemang av iskall blåst, fick jag visst medelhavsklimatet med mig hem! När solen skiner och den riktiga vårvärmen breder ut sig över landet förändras människorna och alla blir vänliga, hjälpsamma och glada. Inte minst jag, som aldrig vant mig vid kylan och som är född i fel klimat. Bara hoppas att vi får sånt här väder i Fredericia! Vi längtar redan och det ska bli jättekul att träffa alla igen!

I år fyller Svenska Noonanföreningen 20 år, och till 20-årsjubileet ska vi göra en bok med bilder från alla läger och andra träffar vi haft genom åren. Vi har massor av material från de senaste tio åren, då alla har hårddisken full av bilder. Men, de äldre bilderna är svåra att få tag på, de måste scannas in, och kvaliteten är inte alltid så lysande. Vi tog ju också mycket färre bilder då när film och framkallning var dyrt och man kanske bara hade en eller två rullar med sig. Och var man inte med, så blev det förstås inte några bilder alls. Så, alla ni "gamla", som var med från början, ta och scanna in era bästa bilder från de första åren och skicka till mig (en i taget, med högsta möjliga upplösning) på: pisan@me.com före 1 juni.

I år är det skottår, och den 29:e februari firades Sällsynta Dagen i Stockholm med filmfestival, stipendieutdelning och seminarier. Själv var jag inte där, eftersom vi hade vårt eget lilla firande tillsammans med vårt CSD på sjukhuset här i Lund. Under dagen visade vi upp oss och informerade om sällsynta diagnoser i foajen. Det är mycket folk som rör sig där, särskilt kring lunchtid. Under tidiga kvällen hade vi filmvisning och en inbjuden talare, kulturradions Per Feltzin. Anhörig- och syskonperspektivet dominerade kvällen. Nästa gång blir det ett annat tema. För, det är klart att det blir en nästa gång, Sällsynta dagen ärfortfarande ganska okänd, men den tar sig!

Vi ses i Fredericia!

Många hälsningar
Pi Tufvesson Cohen, ordförande

Kallelse Årsmöte

Torsdag den 30 juni 2016 kl. 19.00 kallas du/ni till årsmöte på Danhotel Fredericia, Danmark. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens i Fredericia den 29/6- 3/7 2016. Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2016-05-31. 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

---

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.

Mina fyra sällsynta år är avslutade

På Sällsynta Dagen (29 februari) 2012 fick vår egen Lina Wadenheim motta David Legas stipendium (som det hette då), som delas ut (vart fjärde år) av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser till en sällsynt ung människa som kan vara en förebild för andra sällsynta diagnosbärare. Lina är döv och arbetar som undersköterska på ett äldreboende för döva och dövblinda i Malmö. Hennes mamma, Ingrid, var med och grundade vår förening och var vår första ordförande, och ja, vi saknar henne också! Här berättar Lina om finalen på sina fyra år som sällsynt stipendiat.

Mellan den 29 februari och 1 mars har jag varit på Sällsynta Dagen på Hotell Rival i Stockholm. De dagarna har varit så fantastiska och jag kommer att minnas dem i hela mitt liv! Jag har träffat många människor som jag träffade för fyra år sen när jag vann stipendiet.

På den första dagen på Sällsynta Dagen var det filmfestival. Invigningen inleddes av Riksförbundets för Sällsynta Diagnoser ordförande, Elisabeth Wallenius, och Scott Sjölander som är vår maskot från Sällsynta Diagnoser.

Sedan kom en programledare som hette Anja Kontor från ”När livet vänder”. Vi tittade på olika filmer och alla filmer var otroligt starka på olika sätt. En av filmerna påverkade mig otroligt starkt. Filmen hette ”Världens fulaste kvinna” med Lizzie Velasquez. Hon berättade om sin svåra diagnos och blev mobbad från Internet. Det var en fruktansvärd tid under hennes liv, men hon gav inte upp! Hon blev berömd efter hon har visat att hon är lika värdefull som de andra!

Den 1 mars var en stor konferens om ”Säll synt idag och imorgon”. Det blev paneldiskussioner mellan olika personer från olika organisationer. Paneldiskussionen var så nyttigt att få diskutera om viktiga saker. En av sakerna handlade om sjukvård. Klockan tre på eftermiddagen var det utdelning av stipendiet.

Jag stod på scen med Elisabeth Wallenius. Vi berättade om vad som var syftet med stipendiet. Stipendiet handlade om arbetsmarknaden. Elisabeth gav mig en chans att berätta om min mamma, Ingrid Wadenheims, starka engagemang i arbetsmarknadsfrågor.

Jag höll ett av de starkaste talen i mitt liv. Talet skapades av min stolthet över mamma. Jag berättade att hon har kämpat hårt för att vi med sällsynta diagnoser har rätt att få arbete! Hon har fått nya erfarenheter och kunskaper av de människor hon träffat. Sina erfarenheter och kunskaper har hon använt till sitt engagemang! Hon visste precis hur och vad som behövdes göra. Hon har aldrig gett upp. Jag tittade upp och använde dövas applåd åt henne. Jag är så stolt över henne. Jag berättade att jag, min familj, vänner, Svenska Noonanföreningen och Sällsynta Diagnoser fortfarande saknar henne så mycket. Jag såg att alla blev tårfyllda.

Sedan talade jag om att det blev Jakob Fichtelius. Jakob blev otroligt glad över stipendiet. Han gick upp till scen och kramade oss. Jakob har en sällsynt diagnos som heter Sturge-Webers Syndrom. Han berättade om hur han har kämpat hårt under sitt liv. Jag var så stolt över att få utdela stipendiet till Jakob. Det kändes rätt. Sedan berättade Jakob att han kände sig otroligt ärad att jag lämnade över till honom.

De fyra åren har varit så fantastiska, men tuffa också. Jag klarade att gå igenom den tuffaste tiden med min familj och vänner. Jag ska absolut fortsätta att jobba med det som jag brinner för. Jag kommer aldrig att sluta kämpa på med vad jag gör nu. Jag kan också känna av mammas kärlek och styrka att hon alltid finns vid min sida.

Stor kram från Lina

SÄLLSYNTA PRISET UTDELAT PÅ SÄLLSYNTA DAGEN

”Jakob är, genom sitt starka engagemang och sin beundransvärda förmåga att driva egna och andras frågor, en inspirerande förebild för oss alla.” Så inleds motiveringen till att Jakob Fichtelius tilldelades Sällsynta priset 2016. På bilden är Jakob tillsammans med Lina Wadenheim som fick priset förra gången, på Sällsynta dagen 2012.

Av motiveringen framkommer vidare bland annat:
Att Jakob haft mål som infriats mycket tack vare hans egen kraft. När han utbildade sig på folkhögskola, var målet att få arbeta med äldre – det gör han också idag.

Han har även medverkat framgångsrikt i media. På så vis har han spridit kunskap om sin egen diagnos, Sturge-Webers syndrom, och andra sällsynta diagnoser på ett mycket förtjänstfullt sätt, med kunskap och medkänsla.

Jakob har också varit tillsammans med Riksförbundet, bland annat under politikerveckan i Almedalen, där han framträtt med porträtt och på scen med personliga berättelser, varit aktiv och ställt frågor på seminarier och varit en positiv medlem i gruppen.

Jakob har en drivkraft både när det gäller hans eget liv och andra människors utsatthet. Han kombinerar självständighet och integritet med empati och lätthet att prata om svåra personliga dilemman. Mottagaren av årets Sällsynta pris är en orädd debattör. Han tvekar varken att lämna ut sig själv eller ställa auktoriteter mot väggen.

När Jakob tog emot priset, tackade han även sina föräldrar. På Facebook kommenterade Jakob efteråt att han nu vill fortsätta kämpa mot fler orättvisor i sjukvården; det är något som behöver förändras!

Ordförande Elisabeth Wallenius uttalar sig i samma anda: ”Jag gratulerar Jakob, och hoppas att priset ger honom ytterligare energi att fortsätta i den riktning han valt!”

Noonan Syndrome Association

Här kommer en berättelse från Noonan föreningen i Storbritanien. Ni kan läsa om fler familje berättelser på Noonan Syndrome Assocoations hemsida.

Mitt namn är Mark Legg. Jag fyllde 30 år i april. Jag har Noonans syndrom och jag har haft Noonan sedan jag föddes. Jag tycker inte om att ha Noonans syndrom - det gör mig väldigt ledsen, men jag har klarat det mycket väl och jag är mycket stolt över mig själv och det är mina föräldrar också.

Jag bor i egen lägenhet i Penge och jag har bott i min lägenhet nu i 5 år. Jag älskar att ha min egen lägenhet och jag har goda vänner där. Jag har en assistent som hjälper mig när jag behöver stryka, tvätta mina kläder, eller göra hushållsarbete, och när jag ska gå på bio, handla min vecko mat, bowla, gå på teater eller simma. Hon hjälper mi också att laga en måltid varje kväll.

Jag går till en Gateway Club varje torsdag kväll där jag spelar brädspel och hjälper till att göra te och kaffe. Jag går till jobbet två dagar i veckan, måndag och tisdag i Bromley. Jag arbetar på personalkontoret i Civic Centre i Bromley. Mina uppgifter är att göra te eller kaffe till personalen, kopiering, fragmentering och scanning. Jag har arbetat på Civic Centre nu i 4 år. Jag älskar att arbeta där och all personal är mycket trevlig. Jag går också med dem på tex julbord och födelsedagskals.

Jag har en bra mamma och pappa som ser efter mig. Jag träffar dem varje helg. Jag har också en svåger och svägerska som jag älskar så mycket. Jag har precis blivit morbror. Jag har nu min allra första brorson - hans namn är Deacon Ernest Legg. Jag ser min brorson varannan vecka och jag är mycket stolt över honom.

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 Noonansyndrom. 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 2015-2016

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

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

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

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

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

Ledamot
Camilla Johansson
musse43@hotmail.com
0733-50 05 34

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

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