



Liseberg GRAND CURIOSA HOTEL

Noonan
Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Kallelse till årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Noonanhäng i Alingsås
Vår familjevistelse på Ägrenska
Grattis till studenten
Frankrike
Program sommarkonferens
Min stora dag
Grattis



Ordförandespalten

Nu är äntligen sommaren i antågande, som vi har längtat! Sommarlov och semester står för dörren och hemma hos oss råder en förväntansfull stämning då vi har ett stundande studentfirande som vi längtar till!

I föreningen är det som vanligt full fart. Det har precis varit ett Noonanhäng i Allingsås som blev mycket lyckat, mer om det kan du läsa i detta nummer. Nu är det fullt fokus på att få de sista detaljerna på plats inför årets sommarläger, så kul det ska bli!

Jag vill passa på att ge en stor eloge till styrelsen för det engagemang och fina samarbete som arbetet i styrelsen präglas av. Det är roligt att åstadkomma saker tillsammans som samtidigt bidrar till något gott.

Jag önskar er alla en skön och avkopplande sommar så hoppas jag att vi ses på vårt familjeläger!

Malin Dahlroth



Dags för medlemsavgift

Dags att betala 2023 års medlemsavgift. Betald medlemsavgift är en förutsättning för deltagande på familjekonferenserna och andra träffar. Avgiften är oförändrad; 200 kr för huvudmedlem, 75 kr för familjemedlem och 150 kr för stödmedlem.

Medlemsavgiften ska vara betald senast den 31 mars till vårt bankgiro 433-0353 eller swish: 123 160 14 34. Kom ihåg att skriva ME2023 och samtliga namn i meddelandefältet. Har ni frågor kontakta Håkan Ewerklou, hakan.ewerklou@hotmail.se, 0708-84 13 14

OBS, inget inbetalningskort kommer att skickas ut.

Kallelse till årsmöte

Tisdag den 1 augusti 2023 kl.15.30-16.30 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Furuboda folkhögskola.

Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2023-07-01. Vid årsmötet kommer val av ledamöter till styrelsen att hållas.

Som anmälan till årsmötet fungerar anmälan till konferensen.

Anmälningar till årsmöte på Zoom skickas till föreningens sekreterare Fredrik Warnquist på fredrik.warnquist@gmail.com senst 31 juli.

Som huvudmedlem och familjemedlem över 18 år har 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.



Noonanhäng Alingsås

Det blev Noonanhäng även i år, så roligt! Vi bodde på ett nygammalt ställe: Villa Plantaget. En stor röd villa med gröna knutar mitt i Alingsås. Här bodde vi på vårt allra första Noonanhäng som vi hade 2015, så många av oss kände igen sig. Som vanligt hade vi ett roligt och fullspäckt program att se fram emot.

Vi anlände till Alingsås vid tretiden på torsdagen. Jag och Benjamin hade nära till Alingsås, medan andra fick resa lite längre. Pontus reste från Malmö, Julia, Håkan och Simon från Stockholm och allra längst hade Zindra och Helena som reste ända från Piteå. Vi blev ett härligt gäng i olika åldrar. Vi bowlade på kvällen och sedan blev det en god middag tillsammans med mycket prat och skratt.

Hela fredagen var vi, och väldigt många andra, på Liseberg. Vi hade ett gäng som gillade att åka till och med de läskigaste åkattraktionerna och vi hade ett annat gäng som helst höll oss på marken. Det spelades på lyckohjul och vi vann många stjärnvinster, jag tror det blev hela sex st. Vi åt på det nya Lisebergshotellet, en fantastisk god buffé med smaker från hela världen.

På fredag åkte vi mot Trollhättan för att besöka Saabmuseet. Vi fick lära oss Saabs bilhistoria från början 1947, när de lanserade den första Saabbilen, till slutet 2011, när Saab gick i konkurs. Hela museet var fullt med fina gamla bilar. Bredvid museet låg Innovatum science center där fick man testa på lite av varje. Kul, tyckte vi.

Senare på kvällen när vi kommit tillbaka tog vi en liten promenad genom Alingsås på vägen till restaurang Pinchos. När alla var proppmätta gick vi tillbaka till vandrarhemmet och fortsatte hänget till sent på kvällen. Till och med jag höll mig vaken till tolv, inte illa för er som känner mig.

Vad fort en helg går! Det var redan dax att säga hej då, hoppas vi ses på nästa häng som blir 2025. Jag, Elisabeth, Håkan och Janne vill tacka alla som kom på årets Noonanhäng!

Anna Johansson



Vår familjevistelse på Ågrenska 22-26 maj

Dag 1 Måndag

Vi anlände kl 11 till Amundön. Första dagen var som att komma in i Bullerbyn från Astrid Lindgrens. Solen sken, vi träffade gamla vänner och livet lekte. Dagen inleddes med en presentation av personalen, en rundtur runt ön och sen delades alla upp i sina klasser/grupper med pedagoger. Diagnosbärarna hade en klass, syskonen en och de allra yngsta tillhörde en förskolegrupp.

Första dagen handlade mycket om att lära känna varandra. Både vuxna och barnen. De vuxna träffades och presenterade sig, vi diskuterade också mycket vad vi hade för svårigheter i vardagen och vilket stöd eller andra faktorer som gjorde att man fick ihop vardagen. Sedan var det fritt efter middagen. Med ca 24 grader och sol var det många som tog ett kvällsdopp på stranden eller lekte i sanden.

Dag 2 tisdag

Började med regn. Dock var det det fortfarande förhållandevis varmt så även om känslan av idyll dämpades var det fortfarande väldigt behagligt väder. På skolans förmiddagspass var det jag som lyssnade på föreläsningarna och min man Magnus som var med Ida. Ida har för närvarande en utmaning med separationsångest och därmed är någon av oss alltid med henne i de miljöer som är obekväma eller som i detta fall; nya människor, ny miljö och inte sin ordinarie skola.

Förmiddagen innehöll en presentation som tog upp mer allmänt om Noonans syndrom och de olika karaktäristiska detaljerna medan föreläsning nr 2 gick mer in på den genetiska biten. Genetik i sig kan vara rätt utmanande att förstå och det har ju hänt mycket inom genetiken de senaste åren, men jag tyckte att det var en väldigt tydlig förklaring på hur gener fungerar och hur/varför avvikelserna i generna kan påverka våra barn.

På eftermiddagspasset var jag med Idas klass och då det regnade var vi mest inne. Magnus var den som var på föreläsningarna då. Föreläsning nr 3 handlade mycket om ätandet med reflux etc. Föreläsning nr 4 handlade om hjärtat och den problematik som kan finnas. Föreläsning nr 5 var en ung vuxen med Noonan syndrom, Anton Härentorp, från vår förening. Detta var en mycket uppskattad intervju som många var nöjda med.

Dag 3 Onsdag.

Solen kom tillbaka! Jag startade dagen med Ida. Vi hade lektion och hade fokus på läsning. Sen var det ett möte med Mun H center där hon genomgick en undersökning. Mellanmål och sedan utelek på låghöjdsbanan.

Under denna tid var Magnus på två föreläsningar som handlade om talsvårigheter, med en väldigt duktig logoped från Sahlgrenska, samt en intressant föreläsning om neurologiska undersökningar.

Efter lunchen var det en föreläsning om Ågrenskas pedagogiska erfarenheter där vi fick veta en del om hur de arbetade med barnen. Därefter en föreläsning om syskonrollen.

På eftermiddagen hade barnen både åkt båt och linbana. På kvällen hängde vi på stranden en stund innan kvällsfika och sedan var det mycket snack mellan oss vuxna i flera timmar.

Dag 4 Torsdag

Denna dag hade inga föreläsningar utan fokus hela dagen var diskussionsgrupper. Vi styrde till stor del vad vi talade om och tiden gick väldigt snabbt. Dagen avslutades med en gemensam tipsrunda och aktiviteter på stranden.

Dag 5 Fredag.

Sista dagen var en halvdag. Vi startade med en föreläsning om samhällets stöd. Sedan kom Nils och Miriam och presenterade Svenska Noonanföreningen. Vi avslutade med gemensam lunch och sedan var det kramkalas innan vi skildes åt.

Under veckan har vi knutit kontakter med varandra och det har varit kul att se hur vi gick från mestadels främlingar till att inte vilja sluta prata med varandra. Vi kände många av oss att veckan nästan var för kort och att vi gärna varit kvar en vecka till, minst! Att få komma i väg och få denna upplevelse var fantastiskt och så otroligt givande och jag önskar att alla får uppleva en vecka på Ågrenska :)

Alice Borglin





Grattis till Studenten!



Vi vill gratulera Emilia och Alexander som tagit studenten.



Emilia Dahlroth är en annan 20-årig student som beraättade att det är en rolig men nervös dag. Bokom henne stod ett gäng med kompisar.

-Jag ska fira med familj, släkt och vänner ikväll, berättar hon.

Det bästa med skolan förutom vänner är att få lära sig nya saker. Efter sommarlov tärker hon fortsätta med pluggen.

-Jag ska börja på en folkhögskola och läsa en baslinje. Det ska bli väldigt kul, berättar hon.

Alexander Tufveson Cohen har gått på Riksgymnasiet för rörelsehindrade i Kristianstad, anpassad linje. Han har sökt till Furuboda folkhögskola, men där var det fullt. Han har också sökt till Valjevicens folkhögskola, men vi har inte hört något ännu. Vidare söker Alexander gruppboende i Kristianstad, för han trivs bra där. Hoppas att det blir nåt till hösten!



Frankrike



Jag blev hämtad på skolavslutningen av Mormor . När vi kom hem satte vi oss i bilen och körde. Första natten sov vi i Tyskland. Andra dagen kom vi fram till mammas moster som bor utanför Paris. Där åt vi middag och sov.

När vi vaknade var det julafton, men då vi skulle fira med mammas mormor som bor i södra Frankrike, satte vi oss i bilen efter frukosten och körde vidare ner till Toulouse.

Väl framme vilade vi lite och sedan kom det rätt många släktingar och julaftonsfirandet var igång. De kommande dagarna tog vi det lugnt , gick i affärer och åt med fler släktingar som kom och åt. Efter några dagar var det dags att köra hemåt och även denna gång delades det upp på tre resdagar. Fast denna gång blev vi överraskade med att vi åkte båt mellan Puttgarden och Rödby. Men det var inte slut på överraskningar för det. Väl i Rödby hade mamma och pappa en överraskning till. Vi skulle fira nyår på vårt favoritställe, Lalandia!

Här badade vi och spelade spel, lekte i arkaden och hängde hemma. På nyårsafton kändes det som att fyrverkerierna aldrig tog slut, men roligt hade vi. Dockan Cloe, som jag fick av Mamie Monique, hade födelsedag på nyårsafton så vi firade henne också.

Sedan var det dags att åka hem, och till skillnad från förra jullovets kom vi hem när vi skulle. För er nya kan vi berätta att vi hälsade på släktingar i USA förra julen och vår 18-dagarsresa blev till 40-dagarsresa då vi fastnade lite i USA pga Covid....

Hälsningar

Emma Borglin

(Med lite stöd från mamma Alice)

Familjekonferens Furuboda folkhögskola 31/7- 4/8

Program

Måndag 31 juli

15.00 Incheckning
17.00 Middag
18.00 Välkomstinformation
och rundvandring
20.30 Kvällsfika

Tisdag 1 augusti

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning/aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.30 Årsmöte
17.00 Middag
18.00 Kvällsaktiviteter vid Strandstugan
20.30 Korvgrillning vid Strandstugan

Onsdag 2 augusti

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning/aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.30 Bokrelease av
Magnus Molanders bok
17.00 Middag
18.00 Kvällsaktiviteter
vid Strandstugan
20.30 Korvgrillning
vid Strandstugan

Torsdag 3 augusti

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning/aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.00 Aktiviteter
17.00 Avslutningsmiddag och
gemensamma aktiviteter

Fredag 4 augusti

08.00 Frukost
09.00 Utvärdering av lägret
10.00 Utcheckning
Kramkalas och hejdå!



Årsmöte

Svenska Noonanföreningen
Onsdag 1 augusti 2023 kl. 15.30
Furuboda folkhögskola

Man kan även vara med digitalt på Zoom,
anmälan till fredrik.warnquist@gmail.com
senast 30 juli.

Övrigt material hittar ni på hemsidan noonan.nu

- § 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 2022
 - b) Ekonomisk berättelse
 - c) Revisorernas berättelse
 - d) Budget och verksamhetsplan för 2023
- § 8 Beslut om ansvarsfrihet
- § 9 Medlemsavgifter för 2024
- § 10 Val av styrelse
 - a) Ordförande på ett år



Är du mellan 14-17 år och gillar musik eller e-sport? Missa då inte att ansöka till något av Min Stora Dags läger i höst! Här kommer du få leva ut dina artistdrömmar och spela in i studio bland mycket annat. Är du mer för e-sport så kommer du spela CS, Fortnite eller Valorante tillsammans med andra med samma intresse och samtidigt bli coachad av riktiga e-sportproffs. Båda lägren äger rum i Stockholm och Min Stora Dag står för alla kostnader inkl. resa.

Min Stora Dags läger riktar sig till ungdomar 14-17 år som lever med en allvarlig sjukdom eller en starkt livspåverkande diagnos. Läs mer i länken och ansök! Det tar inte mer än ett par minuter. <https://minstoradag.org/vara-stora-dagar/ansokan-stor-dag/>

Grattis Annika och Micke till er flicka Tuva Kivi som föddes den 1 maj!



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
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@outlook.com
073-140 91 80

Svenska Noonanföreningen
Brahegatan 1, Box 1193, 415 14 Göteborg
Bankgiro 433-0353
Swish 123 160 14 34
noonan.nu
info@noonanforeningen.se
