



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandesplaten
Dags för medlemsavgift
Kallesle till Årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Till minne av Anna Maria
Styrelsehelg Tanumstrand
Inbjudan sommarläger
Inbjudan ungdomsträff
Svenska Noonaföreningens historik
Boken Annas stora vecka
Mitt 2023 av Isa Lanert

Orförandespalten

Det har varit ovanligt mycket snö i Skåne i år. Det blir alltid lite kaos när det snöar i Skåne men detta till trots så är det så fint med den vita snön som gör vintern lite ljusare.ä. Jag tycker om ljuset och nu är vi ju faktiskt på väg mot ljusare tider igen och jag längtar till våren.

Det som är roligt är att vi nu är i full gång med att planera årets familjeläger och jag ser verkligen fram emot lägret! Styrelsen har varit och besökt Tanum Strand Spa & Resort som är platsen för årets sommarläger.

Jag har själv väldigt goda minnen därifrån. Jag har seglat med min familj längs västkusten och jag håller den tiden väldigt kär. Jag hoppas att vi tillsammans i sommar kan skapa minnen som håller oss varma i hjärtat länge.

Västkusten är en idyll, en plats där man inte kan vara annat än närvarande. Med tanke på alla omständigheter i världen tror jag att vi alla behöver en plats där vi kan få koppla av och skapa roliga minnen. För att göra vintertiden lite lättare kan vi alla föreställa oss den där sommarkvällen som vi ska dela tillsammans framför solnedgången på västkusten. Jag längtar och hoppas att ni också är lika peppade som jag på att delta i årets familjeläger!

Malin Dahlroth



Dags för medlemsavgift

Dags att betala 2024 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 ME2024 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

Onsdag den 31 juli 2024 kl.15.30-16.30 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens i Tanumstrand.

Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2024-07-01. 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 30 juli.

Huvudmedlem och familjemedlemmar över 18 år har rösträtt på årsmötet.

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.

Till minne av Anna Maria Karlsson

Vår Anna Maria har avlidit. Hon somnade in 18 januari efter en tids sjukdom. Våra tankar går till Mårten och Ellinor. Anna Maria och Ellinor fick diagnosen 1998, då de träffade Otto Westphal. Redan året därpå var de med på sitt första läger. Så det har blivit många läger under åren. Anna Maria var också en uppskattad deltagare på våra Noonanhäng. Saknaden kommer att vara stor på framtida läger och Noonanhäng! Några ord som hela tiden återkommer i samtal om Anna Maria är att hon var glad och positiv och ville alla väl. Hon var som en extra mamma. Alla ungdomarna älskade att hänga med henne och Mårten. Hon pratade mycket om hur stolt hon var över Ellinor. Här nedan ser ni lite privata bilder och bilder från några av alla läger och Noonanhäng.





Styrelsehelgen TanumStrand 12 - 14 januari 2024

Fredag.

Vår resa startade i Malmö där Fredrik hämtade upp mig. Vi körde norrut och hämtade upp Miriam på vägen och fortsatte sedan genom ett dimmigt Sverige klätt i vinterskrud. Runt 19:30 kom vi fram och mötte upp de andra. Middag serverades när vi kom fram och det var trevligt att sedan krypa till kojs efter ett antal timmar i bilen.

Lördag

Nästa morgon upptäckte vi hur fin omgivningen var. Vi kom ju efter mörkrets fall kvällen innan, men under morgonen kunde vi se hur vackert det var här. Även här var allt täckt av snö. Vi tog en promenad på förmiddagen tillsammans med personal från Tanum Strand och lärde känna området. Både anläggningens insida, men också allt som de har att erbjuda utomhus och därmed få en tydligare bild av tex. vilka aktiviteter vi kan erbjuda. Förutom arbetet med planeringen av sommarens läger, arbetade vi även med annat styrelsearbete.

På kvällen testade vi deras spa, som är en samling av olika små pooler och olika sorters bastu. Det finns dessutom en utomhusbastu nere vid vattnet för den som känner sig manad. Kvällen avslutades med middag i hotellets restaurang.

Söndag

Söndag förmiddag arbetade vi vidare med planeringen. Vi fick mycket gjort och efter lunch var det dags att sätta sig i bilen och åka hemåt igen.

Vi har efter denna helg fått ett väldigt gott intryck. Det är dessutom underbart vackert här och vi tror att det kommer att bli en toppensommar!

Styrelsen genom Alice





Svenska Noonanföreningens sommarkonferens 2024 Tisdag 30 juli – lördag 3 augusti TanumStrand Spa & Resort

Välkommen till årets sommarkonferens i Tanumstrand på TanumStrand Spa & Resort. Här bor man havsnära i stugor eller på hotell och nästan alltid med havsutsikt. Har man hund är den också välkommen, (det måste man skriva i anmälan). TanumStrand ligger fyra km från Grebbestad och ca. en mil från Fjällbacka.

”Stora Blå” kallar de sitt familjebad och här finns simbassäng inomhus med en 25 meter lång rutschbana samt bubbelpool. Det finns även en liten grund del för de riktigt små.

Ankomst från kl. 15 tisdag den 30/7 med middag kl. 18. Avresa efter frukosten lördag den 3/8. Det kommer att finnas aktiviteter och föreläsningar. Närmare program i kommande nummer.

Varmt välkommen att anmäla dig till sommarens läger!
Ni gör er bindande anmälan via länken på
Svenska Noonanföreningens hemsida: <https://www.noonan.nu>

Många av de frågor som kommer kring lägret har vi samlat under frågor/svar på vår hemsida.
Kika in där om ni har några funderingar.

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

OBS! Sista anmälningsdag till lägret är 10 maj 2024

Lägeravgiften ska vara betald 15 juli. Swish 123 160 14 34 eller Bg: 433-0353

Hälsningar Styrelsen

Inbjudan till ungdomsträff

Boda Borg i Karlskoga 12 - 14 april 2024



Vill du ut på ett äventyr utan dina föräldrar? Du som har Noonans syndrom eller är syskon till någon som har Noonans syndrom är välkommen att åka på ungdomsträff på Boda Borg i Karlskoga 12 -14 april.

Styrelsen för Svenska Noonanföreningen vill ge föreningens ungdomar möjlighet att ses vid fler tillfällen så därför ordnas en ungdomsträff i föreningens regi.

Praktisk information

Ungdomsträffen börjar ca kl 17.00 fredag kväll och slutar efter frukost på söndag. Vi möts upp i Hallsberg eftersom det är en knutpunkt och flera av er säkert kommer dit med tåg. Vi tar sedan en buss gemensamt till Karlskoga.

Anmälan

Personlig inbjudan kommer skickas ut till dig mellan 10 - 17 år. Du som anmäler dig kommer att få ytterligare information av Daniel och Micke. Vid behov är även föräldrar välkomna att följa med. Föreningen bjuder på aktiviteter, mat och logi.

Anmälan till ungdomsträffen görs via mejl, mess eller telefonsamtal till Mikael Karlsson tel 0793470219 Mikael.B.Karlsson@skovde.se

Senaste dag för anmälan är 10 mars (Vi vet att det är kort om tid)

Vid frågor kontakta

Mikael Karlsson tel. 0793-47 02 19 eller Daniel Ledstam tel. 0732-19 61 38

Hoppas vi ses!

Varma hälsningar Micke och Daniel

Svenska Noonanföreningen historia

Efterlysning

Vi (Undertecknad, Pi och Sune) har just startat ett projekt att skriva ihop föreningens historia under trettio år. Detta inför 30-årsjubileet 2026. Vi samlar nu ihop grundmaterial med foton från alla aktiviteter vi haft, så att vi kan starta skrivandet. Vi har startat med Noonannytt, protokoll och ett stort fotoarkiv.

Därför vill vi nu att ni söker i alla gömmor efter lämpligt underlag, även nedtecknade minnen. Intressant kanske speciellt material från föreningens 10 första år, inklusive Noonannytt. Allt ni tror kan intressera oss tas emot med tacksamhet!

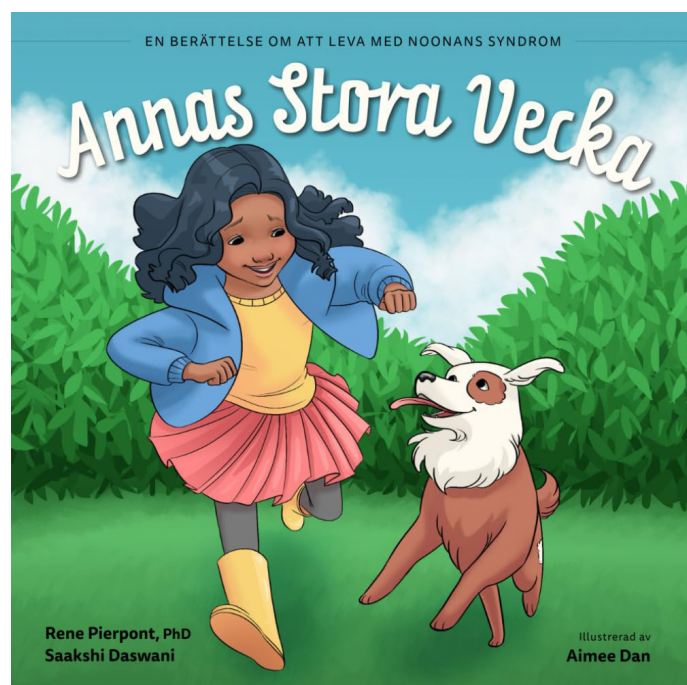
Skicka det ni har till Magnus Molander med email molvad@antikvariet.se eller tag kontakt på annat sätt med någon av oss tre ansvariga. Magnus Molander Tel 0722 – 41 65 36

Boken Annas stora vecka

En berättelse om att leva med Noonans Syndrom

Anna är en pigg tjej på 9 år, som älskar att spela teater och att rita. Anna har Noonans syndrom, ett genetiskt tillstånd som påverkar hur hennes kropp växer. Följ Anna, hennes mamma och hennes hund Sammy under en intensiv vecka full av äventyr, och se vad det innebär för Anna att leva med Noonans syndrom!

Bokens originalspråk är engelska och har översatts till Svenska och fyra andra språk. Ni kan köpa boken på [Amazon.se](https://www.amazon.se), den kostar 185kr.



Mitt 2023 av Isa Larnert



Under det senaste året (2023) har det hänt en hel del i mitt liv. Allt från hjärtingrepp till två Sällsynta Mitt I Livet (SMIL) träffar och en helg i Stockholm för att delta i en skrivarworkshop. Jag har även jobbat heltid som ledarsagare sedan april 2023. Det har varit ett år med mycket olika händelser, vilket har varit kul och skönt.

SMIL är ett projekt utformat av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Vid SMIL-träffarna får vi deltagare diskutera olika ämnen relaterade till våra olika sällsynta hälsotillstånd. Allt ifrån vården till skolan mm. Den första av SMIL-träffarna var på plats i Göteborg under våren med en härlig grupp personer i olika åldrar. Den andra var nu under hösten, denna gång var det digitalt och med helt nya deltagare. Även den här gången var deltagarna i olika åldrar, men även från olika platser i vårt avlånga land. I de träffarna som jag deltog i, hade alla olika diagnoser/syndrom, vilket gav intressanta samtal/diskussioner kring de ämnen som vi diskuterade under träffen. Vi kunde relatera till vad respektive person tog upp och det de berättade om som de varit med om.

Skrivarworkshopen i Stockholm var även den anordnad av Riksförbundet Sällsynta Diagnoser. Deltagarnas ålder skulle vara 15 till 25 år för att få delta. Skrivarworkshopen var under samma helg som det var styrelsemöte för Riksförbundet Sällsynta diagnoser.

Själva workshopen pågick mellan lördag och söndag. Jag tog ledigt från jobbet fredag och lördag. Jag bestämde mig för att åka till Stockholm redan på fredagen, där jag anlände på eftermiddagen. Under fredagseftermiddagen strosade jag runt på stan och tog en promenad runt omkring i Stockholm. Sedan återvände jag till hotellet vi bodde på, där jag tog en liten paus. På kvällen tog jag mig till centralstationen för att möta Sara Thörn för att äta middag. Det var så roligt att få träffa henne! Efter en härlig middag med Sara återvände jag till hotellet.

Dagen därpå gick jag upp och njöt av en god hotellfrukost. Jag hade några timmar mellan frukosten och starten på skrivarworkshopen, som jag använde till att se andra delar av centrala Stockholm.

Vid 11 på lördagen startade workshopen med introduktion och presentation av oss deltagare. Efter introduktionen så var det dags för lunch, som var mellan klockan 12–13. Efter lunchen kickade skrivandet i gång på riktigt. Det handlade mycket om att träna på att skriva och vi pratade om olika ämnen. Vi fick skriva om våra sällsynta liv, utformat lite som ett sommarprat. Om vi ville fick vi sedan dela med oss av våra berättelser i gruppen. Dagen avslutades med middag på hotellet. Majoriteten av oss deltagare valde att dela med oss av det vi skrivit. Alla deltagares berättelser berörde.



Dagen därpå började med frukost som jag åt med några andra tjejer som deltog på workshopen. Då vi skulle ha checkat ut senast vid 12, så checkade de flesta av oss ut innan dagen startade. Till denna del skulle vi ha skickat in två till tre bilder i relation till våra sällsynta liv. De som höll i workshopen skrev ut våra bilder och satte upp dem runt om i rummet som vi var i. Sedan kom styrelsemedlemmarna från Sällsynta in i rummet, de hade också skickat in varsin bild. Vi fick alla en stund på oss att gå runt och kika på bilderna. Vi deltagare från workshopen fick, om vi ville, ställa oss vid våra bilder för att berätta om dem och vad de hade för betydelse för oss. Alla styrelsemedlemmar berättade om sina egna bilder. Skrivarworkshopen avslutades med lunch på hotellet. Efter lunchen var det dags att säga hej då och åka hemåt.

En av tjejerna var från Göteborg, det visade sig att vi hade bokat biljetter till samma tåg, med bara några sittplatser ifrån varandra. Vi kunde byta runt lite så att vi kunde sitta bredvid varandra på resan hem, vilket var väldigt trevligt. Under Stockholmshelgen fick jag även möjligheten att träffa Lina Wadenheim. Hon var uppe på Sällsynta styrelsemötet. Det var fantastiskt att få träffa Lina.

Sedan i april har det blivit en hel del jobb. I jobbet som ledsagare får jag träffa personer som har olika funktionsnedsättningar. Där

hjälp och stöttar jag individerna att komma ut på olika aktiviteter utanför deras hem. Jobbet ger otroligt mycket. Samtidigt hoppas jag att jag bidrar till glädje och hjälp för personerna jag träffar.

I början av 2016, jag var runt 17, diagnostiserades jag med en form av infertilitet. Men det var först under våren 2021 som jag fick ett namn för det. Diagnosen heter Mayer-Rokitansky-Küster-Hauser (MRKH). Det är endast kvinnor som drabbas av det. Under de senaste åren har jag deltagit i digitala möten på Zoom. Nu i år, i början av sommaren, gick jag med i MRKH Stars team. Där får vi uppdrag att skriva saker som sedan publiceras. Jag har även deltagit i möten som anordnats av MRKH Connect, för unga med MRKH. Som vi alla vet hjälper det så otroligt mycket att träffa andra i samma situation. Där man kan utbyta erfarenheter och kunskaper med varandra. Att få möjlighet att relatera och att inse att man inte är ensam med vad man går igenom är så värdefullt. Att få möjligheten skapa en trygg plats med andra. Det är en så värdefull möjlighet att få komma i kontakt med de grupper som jag nu har gjort. Fortsätt att fokusera på framtiden, att se de små ljusglimtarna i tillvaron!

Isa Larnert

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 2023-2024



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
0728-79 88 27



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



Ledamot
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
0768-999480



Ledamot
Miriam Svensson
miriam_s1@hotmail.com
0708-38 59 81



Ersättare
Lena Karus
lenakarus@yahoo.com
0707-12 88 66



Ledamot
Andreas Strandberg
andreas@bundesen.se
0735-15 40 82

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