SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Nr. 3, 2018

# Noonan Nytt

## Innehåll


Ordförandespalten
Kallelse till extra årsmöte
Diagnoshäng 2019
Fakta om Noonans syndrom
Vårt första läger
2018 års sommarkonferens i Norrköping
Inbjudan 2019 års sommarkonferens

# Ordförandespalten

Hej igen, alla vänner,

Nu är hösten här igen, just nu med bedårande brittsommar! För att inte årets rekordfina äppelskörd ska förfaras, har jag satt ut en korg med äpplen på en grindstolpe ute vid gatan. Först var det lite trögt, men nu går de åt som smör i solsken. Ibland tjuvkikar jag på barnen som går förbi och tar sig ett äpple på väg hem från skolan, som ligger i slutet av gatan. Det känns bra att ungarna får smak för svenska äpplen!

För min familj har denna höst inneburit stora förändringar. Sonen har börjat på Riksgymnasiet för rörelsehindrade och flyttat till elevhem i Kristianstad. Han ville först inte alls, men så var han och jag där ett par dagar i juni, och då såg han poängen. Nu stormtrivs han! Det är en stor omställning när våra barn flyttar ut. Även om Kristianstad bara är en timme bort och han kommer hem (och sover ut) varje helg och alla lov, är det en stor sak. Vi har flera ungdomar i föreningen som gått på Riksgymnasium i Örebro, och Lina har tidigare berättat om det här i NoonanNytt. Det är en fantastisk möjlighet för vissa av våra ungdomar att få utveckla sin självständighet under trygga former. Riksgymnasiernas elevhem liknar ju inte på något sätt de där internatskolorna som man hör skräckskildringar ifrån. Vi återkommer snart med Alexanders berättelse.

Tack alla medlemmar som var med och gjorde vår sommarkonferens lika lyckad som alltid. Men, den här gången får nog vädergudarna ta åt sig en del av äran, liksom landslaget i fotbolls-VM. Äntligen blev det vackert väder vecka 26 igen! Vi var tillbaka på Marieborgs folkhögskola i Norrköping, och Johanna på skolan är en riktig pärla, de aktiviteter hon arrangerade kompenserade mer än väl för att rummen inte precis var de bästa vi sett. Mer om lägret på kommande sidor! Läs också Cynthias berättelse om hennes, Eriks och Daniels första läger. Som många redan vet, har Cynthia startat en Noonanförening i Peru, som vi naturligtvis vill stödja.

Nästa års sommarkonferens blir på Falsterbo gården i Höllviken. Vi har velat åka dit i flera år, men ”vår” vecka har alltid varit bokad av skytteklubben, men nästa år var det äntligen ledigt. Vi har också planerat in en träff för vuxna diagnosbärare i augusti, ett ”häng”, som vi kallar det.

Helgen 5-7 oktober hade styrelsen sin höstupptakt på vandrarhemmet Havskatten på Hönö i Bohusläns skärgård. Tusen tack, Elisabeth Ivarsson, för en kanonhelg! Vi berättar mer om Hönö-mötet i nästa nummer.

Till sist vill jag, som vanligt, tjata om vårt extra årsmöte per telefon, som i år äger rum 12 december kl. 20.00. Kallelse i detta nummer. I år står en stadgerevision på dagordningen, förutom verksamhetsplan och budget för 2019.

Nästa nummer kommer i december. Tills dess önskar jag alla vänner en skön höst!

Pi Tufvesson Cohen, ordförande

# Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen. Röstberättigade medlemmar kallas till extra årsmöte per **telefon den 12 december kl. 20.00.** I enlighet med våra stadgar har vi ett extra årsmöte i slutet av året, för att fastställa verksamhetsplan och budget för 2019.

**Anmälan, 8 december, till pisan@me.com** eller på **tel: 0735-06 80 90** senast den. Mötet sker som telefonkonferens och när du anmält dig får du instruktioner om hur du ska gå tillväga. Har du frågor du vill ta upp ska du maila dessa senast **23 november. Välkommen!**

# Diagnoshäng 2019 22-25 Augusti

Lägg datumet på minnet. Vi kommer att skicka ut inbjudan till kommande Diagnoshäng under våren nästa år. Inbjudan går ut till alla diagnosbärare över 18 år. Vi ska vara på Hönö denna gång och bo på vandrarhemmet Havskatten. Vi träffas i Augusti och ska naturligtvis laga mat tillsammans plus en massa andra aktiviteter. Programmet går ut med inbjudan.

# 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.

# Vårt första Noonan-läger

Efter ett smått kaotiskt år var vi nu redo att börja engagera oss i Noonanföreningen. En bra början på detta var lägret i Norrköping. Det kändes otroligt spännande och nervöst att få träffa andra familjer som är i samma situation som vi I efterhand kan vi båda konstatera att vi underskattade hur viktigt lägret skulle vara för oss.

Vi bestämde oss någon månad innan lägret att vi skulle bila ner till Norrköping från Umeå. Det blir roligt! tänkte vi. Förutom de vanliga problemen vi Noonan-föräldrar har med kräkningar och matning, tänkte vi nog inte på att 1½-åringar inte har särskilt bra tålamod. Resan ner blev verkligen en kamp i sig, då Daniel varvade kräkningar med gråt och skrik. Inte blev det bättre av att en av bilens lampor gick sönder när vi hade kört cirka en timme, vi blev ståendes i Örnsköldsvik i väntan på hjälp, men bestämde oss till slut för att utmana ödet och köra vidare med risken att få böter (självklart inget att rekommendera vid mörkare årstider).

När vi till slut kom fram kändes det direkt väldigt välkomnande. De flesta hade redan kommit fram och alla vinkade till oss i bilen och kom fram och hälsade på oss. Vi hade ju sett vissa av er på Facebook men att få träffa alla i verkligheten var otroligt. Äntligen var vi bland andra som förstår hur vårt liv är.

Veckans första dagar innehöll en del djupa och fina samtal om allt mellan himmel och jord. Det var ett bra tillfälle för oss att ställa väldigt (då menar vi väldigt) många frågor, samt dela med oss av våra erfarenheter. Eftersom det var första gången som vi pratade med andra blev det mycket att lyssna på er med längre erfarenhet. Det var helt klart känslomässigt både tungt, viktigt och befriande att få prata mer er. Vi kan verkligen rekommendera nya Noonan-familjer att komma till lägren.

Resten av tiden gick åt att se på fotbolls-VM, där Sverige gjorde en strålande insats och vi tillsammans fick heja fram landslaget, att åka till Kolmården och försöka hitta en plats där det inte var 35 grader och sol, eller bara prata med alla familjer och kanske ta en kall öl tillsammans.

Erik fick också revansch på bilen då han lyckades byta xenonlampan på egen hand innan hemfärden. Vi bestämde oss också för att boka flygbiljetter hem för Cynthia och Daniel, för att saker och ting skulle gå lite smidigare.

Efter lägret åkte vi till Stockholm för att sova en natt hos några vänner. När Erik sedan dagen efter skulle köra bil hem själv kom nästa problem. Han hade glömt att ge tillbaka nyckeln till gästrummet vi hade lånat i bostadsrättsföreningen. Han hade nästan hunnit till Gävle och var då tvungen att vänta tillbaka. Detta med att köra bil var tydligen förknippat med en hel del oflyt. Vi har därför bestämt oss för att ta flyget ner alla tre nästa år…

Sammantaget var vårt första läger, och vår första bilsemester med Daniel, en oerhört fin och oförglömlig erfarenhet. Alla var så otroligt vänliga och vi kände att det räckte med 5 dagar för att få vänner för livet. Lite tråkigt är det att vi bor så långt upp i landet, det hade varit roligt att kunna träffas oftare, men en gång per år är bättre än inget alls!

Vi vill också rikta ett stort tack till alla er för det bidrag ni gav till vår nystartade Noonanförening i Peru. Vi får nya medlemmar varje månad, och vi hoppas kunna rekrytera fler föräldrar genom vår kommande hemsida och andra medier.

Vi ser fram emot att träffas nästa sommar! Ta hand om er och kämpa på, det har vi gjort och med tipsen vi fick från er har det varit ännu lättare.

Kramar från Erik, Cynthia och Daniel

# Sommarkonferens 2019, 25-29 juni
# Falsterbo kursgård
# Höllviken

Nästa års sommarkonferens kommer att vara på Falsterbo kursgård, som faktiskt ligger i Höllviken.
Vi började planera lägret på vårt styrelsemöte på Hönö helgen 5-7 oktober. Programmet spikas dock först på mötet i januari, då vi åker till Höllviken och Falsterbo kursgård för att undersöka lokaler och omgivning.
Vi har lagt lägret tisdag till lördag, precis som i år.

Inbjudan kommer i nästa nummer och preliminärt program kommer i Noonan nytt 1 2019.

Men, skriv in 25-29 juni i kalendern redan nu!

# Sommarkonferens 2018 Norrköping

Marieborgs folhögskola i Norrköping var platsen för årets sommarkonferens. Vi fick glädjen att hälsa Daniel och hans familj välkomna till deras första läger. Ni kan läsa deras berättelse här i Noonan Nytt. Det var en vecka med fint väder vilket var toppen. Vi fick till och med vara inne när cirkusgruppen kom för att det var för varmt. Det är vi ju inte vana vid.

Vi hade många aktiviteter för både barnen och de vuxna. Första dagen är ankomst och incheckning samt middag på kvällen. I år hade vi också en mycket lyckad musikquiz där trubaduren fick hjälp av vår fina Edith. Det vinnande laget var ”De bästa” där ingick Helene, Magnus, Sune, Luca och Emil. Grattis till vinsten!

På onsdagen hade vi samtalsgrupper, vi delade upp oss i smågrupper beroende på vad man ville tala om. Barnen hade först femkamp och på eftermiddagen kom det en jätteduktig cirkusgrupp som lärde oss olika konster. På eftermiddagen innan årsmötet får vi inte glömma att Sverige spelade match. Det var många som satt bänkade framför Tv:n för att se Sverige slå Mexico med 3-0. För dem som ville lärde Helenas Nybring ut massage, vilket var mycket givande. På kvällen var det dags för årsmöte, med Sune Wadenheim som ordförande. Under årsmötet hade vi filmvisning för barnen.

Torsdag var utflyktsdag och då åkte hela gänget till Kolmården. Det var en toppendag. Jättefin park för både små och stora. Man kan åka linbana över safariparken och titta på djuren. Det fanns  också flera åkattraktioner, Kolmården har den snabbaste och längsta träbergodalbanan i Europa. Det var många som vågade sig upp, men Emil slog nog rekord med 14 åk på raken. Delfinshowen var så fin och rörande så det kom en tår hos många av oss. Vi såg också en rovfågelshow som var väldigt imponerande.

Fredag var föreläsningsdag, vi hade två jätteduktiga föreläsare Cecilia Gunnarsson, från Centrum för Sällsynta Diagnoser (CSD) i Linköping, och Marie-Louise Bondesson från Medicinsk genetik och genomik i Uppsala. Båda två vet en hel del om Noonans syndrom och andra rasopatier, så vi fick svar på en hel del frågor och som bonus en del info om CSD.

På kvällen var det grillkväll och fest. Solen sken som vanligt denna välsignade vecka och det blev en lång, varm kväll med massor av prat och lek. Till sist blev det ändå lördag och dags för avsked med kramkalas.

Vi ses igen nästa år, alla vänner!

Kolmården

ORIGINALS
MFG
Brooklyn
THE FIVE
BOROUGHS

LiFe
14.00

WILDFIRE FACTS

## 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 2018-2019

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

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

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

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

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@asljungapallen.se
070-5559483

---

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