



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Kallelse till Årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Styrelsemöte Stockholm
Ny ersättare
Välkommen till Valjeviken
Malin Strömstads Lucia

Ordförandespalten

Hej alla vänner,

Välkomna till ett nytt år med Svenska Noonanföreningen!

Så här i sportlovstider har dagarna äntligen blivit lite längre, och man kan ana att våren är på väg. Snart slipper vi 4+ och horisontellt duggregn som tränger igenom precis allt. Det är den normala skånska vintern, det. Nu tittar vintergäck och snödroppar fram här nere, och ibland känns det i luften att våren är på väg. Äntligen igen. Det börjar klia i trädgårdsfingrarna!

Styrelsen har dragit i gång vårt tjugoförsta verksamhetsår med januarimöte, denna gång i Stockholm. Magnus Molander berättar i detta nummer. Vi planerade naturligtvis sommarens familjekonferens och som de flesta av er säkert redan vet, åker vi tillbaka till Valjeviken den här gången. Det börjar bli dags att anmäla sig! Vi vill hälsa vår nya styrelsemedlem, Nils Svensson, hjärtligt välkommen till föreningens styrelse!

Efter 20 år är vi nu en "vuxen" förening, som utvecklats en hel del sedan 1996, när föreningen grundades som en föräldraförening efter en familjevistelse på Ågrenska. Då var alla våra diagnosbärare fortfarande barn, så det tedde sig självklart. Sedan dess har de "ursprungliga" Noonanbarnen blivit vuxna och de flesta klarar sig själva. Många är kvar i föreningen och träffas vartannat år på våra diagnoshäng. Vi har också fått med flera nya, vuxna diagnosbärare i föreningen. Några av er har egna barn. Vilken erfarenhet vi har tillsammans! Vi har tänkt att vi ska börja dokumentera vår samlade erfarenhet i Valjeviken i sommar. Hur är det att ha småbarn med Noonans syndrom? Hur var det att gå i skolan? Hur gick det sedan? Vad innebär det att bli vuxen med Noonans?

Vi föräldrar utbyter alltid erfarenheter, berättar våra historier och delar sorg och glädje när vi träffas. Det ger jättemycket! Framförallt till föräldrar med småbarn. Men det skulle inte skada med mer erfarenhetsutbyte över generationsgränserna! Hur var det egentligen att gå i skolan och ha Noonans? Vi har fortfarande vår film, och flera av våra vuxna diagnosbärare har berättat om sina liv i här i NoonanNytt. Vi har lärt oss jättemycket av er och det finns mer att hämta av både sorg och glädje, rätt och fel, det är jag säker på. Som alltid välkomnar vi era egna berättelser, korta eller långa, små eller stora. Skriv, bara! Skicka in till info@noonanforeningen.se.

En glad berättelse finns med i det här numret. Vår egen Malin Johansson berättar om när hon var Strömstads Lucia 2016! Toppen, Malin!

Till sist vill jag också passa på att påminna om att det är dags att betala medlemsavgift för 2017, 31 mars är det som gäller!

Ha det så gott tills vi hörs igen!

Pi Tufvesson Cohen



Dags för medlemsavgift

Snart får Ni som medlemmar ett brev med inbetalningskort för 2017 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 ME2017 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

Kallelse till Årsmöte

Tisdagen den 27 juni 2017 kl. 19.00 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Valjeviken den 26/6- 30/6 2017. Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2017-05-28. 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.

Styrelsemöte Stockholm, 20-22 jan

Januari månads fysiska styrelsemöte var förlagt till Stockholm. Vi, en fullständig styrelse förutom den nyinvalde Nils, dvs: Pi, Elisabeth, Tina, Håkan, Camilla, Jan, Magnus och Anna träffades vid femtiden på Mornington Hotell, Östermalm, Stockholm. Då hade jag, Pi och Anna redan diskuterat vår hemsida några timmar, och fördelat vissa arbetsuppgifter för att kunna göra den mer attraktiv och lättillgänglig.

Lördagen började med tidig frukost på hotellet var efter vi efter en skön promenad började en hel dags konfererande på Swedeses showroom i närheten av hotellet. Avbrutet för kaffe och alldeles för mycket godisätande, men för att kunna tänka klart behövs ju även annan stimulantia än bara tankearbete.

Programmet under dagen upptog ekonomisk uppföljning, glädjande att medel från fonder till sommarens läger nu börjat beviljas. Det ekonomiska bokslutet (2016) för föreningen klart i slutet av februari, föreningens ekonomi mycket stabil, vilket garanterar framtida läger och aktiviteter.

Diskussion om medlemsantalet. Vi är nu totalt 272 medlemmar, varav 77 diagnosbärare och 119 huvudmedlemmar.

Noonan Nytt utgivningsplan diskuterades och fastställdes, liksom vårens datum för de fyra styrelsemötena per telefon.

Diagnoshäng i Alingsås planerades och fastställdes till den 10 -13 Augusti. Personligt brev kommer att gå ut till diagnosbärare födda före 1999-01-01. Ett intressant program för dessa fyra dagar diskuterades fram, både med matlagning och lämpliga fysiska aktiviteter. Jag som varit med de gånger som vi haft diagnoshänget kan bara rekommendera denna aktivitet.

Efter lunch på Sushirestaurang ägnades eftermiddagen åt diskussioner beträffande sommarens läger på Valjeviken, Blekinge, 26 - 30 Juni. Fokus är att ta fram ett intressant program, med dagliga aktiviteter som bad, sjöliv, båtut i skärgården, grillkväll mm så att hela familjen kan trivas. Liksom tidigare år kommer vi en kväll ha årsmöte i föreningen men naturligtvis kommer det även bli programpunkter för förkovran och förståelse i Noonans syndrom.

På hotellet blev det sedan snabb omklädning innan vi tog oss till Eriks bakficka för middag, och sedan med spårvagn till Cirkus på Djurgården för att se Phantom of the Opera. Föreställningen med Mikael Samuelsson som jag såg i början av 1990-talet dock bättre än dagens. Cirkus kändes för stort, men naturligtvis var

även kvällens version mycket sevärd.

Söndagen fortsatte sedan under fm med ytterligare diskussioner om sommarens läger men även om lämplig lägerplats 2018, tiden går alltför fort, så det gäller att planera i tid.

Efter lunch på italiensk restaurang var det dags att skiljas för eftermiddagens hemfärd. Tack Tina och Håkan för det praktiska som gav ett givande Stockholmsbesök, med mycket arbete, avbrutet för trevlig samvaro, god mat och underhållning och vad fint Anna att vi kunde ha styrelsemötet i Swedeses lokaler i närheten av hotellet.

Jag som gammal stockholmare, flyttade därifrån 1976, tycker dock att staden förändras för mycket och för snabbt. Vad underbart dock att Stockholm nu har en spårvagnslinje i innerstaden, annars försvann ju spårvagnarna i staden på 1960-talet.

Magnus Molander





Styrelsearbetet i fullgång



En liten pause med fotografering



Kaffe pause



Kvällens föreställning, Phantom of the opera



Ny Ersättare



Jag heter Nils Svensson och bor med min familj i den lilla byn Yxenhult, som ligger längs E:4 an i Skåne på gränsen mot Småland. Familjen består av min fru Miriam och våra söner, Johannes och Erik som är tio och åtta år gamla, samt en gammal katt. Vi gick med i Noonanföreningen 2012, då Erik fick diagnosen, Noonans syndrom, han var då tre år gammal. Vi har genom Noonanföreningen fått så många nya goda vänner och erfarenhetsutbytet med alla i föreningen har betytt väldigt mycket för oss som familj!!

Jag har i många år arbetat som produktionschef inom tillverkningsindustrin. På fritiden uppskattar jag en fisketur och åker gärna skidor på vintern, fast bara utför. Jag hoppas att min erfarenhet kan bli till någon nytta i Svenska Noonanföreningen och ser fram emot styrelseuppdraget.

Glada Noonanhälsningar
Nils

Varmt välkommen till Valjeviken i sommar 26-30 juni

Varmt Välkommen att anmäla dig till sommarens läger. Nedan kan ni se veckans program med start på måndag istället för på onsdag som vi brukar.

Vi ska vara på Valjevikens folkhögskola i Blekinge. Valjeviken är både folkhögskola, rehabiliterings-, kurscenter samt sport- och fritidsanläggning. Ni gör er bindande anmälan till Pi Tuvevesson Cohen på mail info@noonanforeningen.se senast 31 mars. Vid frågor kan ringa Pi på 0735-06 80 90. Deltagaravgift: Diagnosbärare Gratis, 0-3 år Gratis, 4-17 år 600kr, vuxen 1600kr.

Preliminärt Program för Svenska Noonanföreningens sommarkonferens på Valjeviken 2017

Måndag 26/6

15.00 - 17.00	Ankomst
17.00	Middag
19.00	Information om Valjeviken
20.00	Kvällsfika

Tisdag 27/6

08.00	Frukost samt genomgång av dagens program.
09.00	Morgongympa/vattengympa/yoga
10.00	Aktiviteter efter väder
10.30	Samtalsgrupper
12.00	Lunch
13.00	Aktiviteter efter väder
14.30	Förstärkt Fika
15.00 - 17.00	Vattenaktiviteter, segling, gummiring trampbåt, bad i hav/simhall,
17.00	Middag
19.00	Årsmöte, Film för barn och ungdomar
21.00	Kvällsfika

Onsdag 28/6

08.00	Frukost samt genomgång av dagens program.
10.00	Utflyktsdag Båttur
17.00	Middag
21.00	Kvällsfika

Torsdag 29/6

8.00	Frukost samt genomgång av dagens program.
9.00	Morgongympa/vattengympa/yoga
10.00	Vattenaktiviteter, segling, gummiring, trampbåt, bad i hav/simhall
10.30	Samtalsgrupper
12.00	Lunch
13.00 - 14.30	Aktiviteter efter väder
14.30	Förstärkt Fika
15.00 - 16.30	Aktiviteter efter väder
15.00 - 16.30	Samtalsgrupper
19.00	Medelhavsbuffet

Fredag 30/6

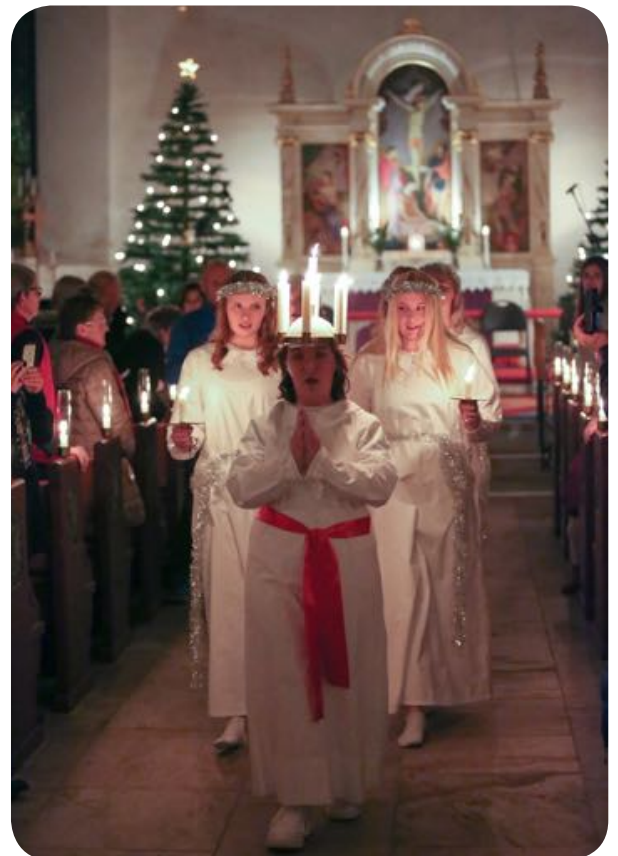
08.00	Frukost
10.00	Rummet skall vara lämnat, ej städad! Kramkalas och hemfärd...

Strömstads Lucia 2016



I år var det uttagning till Strömstads lucia så de som var intresserade fick komma och provsjunga och det var till en början bara jag som kom men jag lyckades att få med 6 tjejer till så vi blev 7 tjejer. I år så skulle de lotta bland oss 7 luciakandidater vem som skulle bli årets Lucia och få äran att bära kronan, men alla 6 tjejer sa att de inte ville lotta utan de tyckte jag skulle få äran att få bli årets lucia i Strömstad eftersom det var jag som gjorde så Strömstad fick sitt Luciatåg. Måndag 12 december klockan 19 var det dags för kröning i Strömstads kyrka där jag fick ta emot kronan med levande ljus i inför fullsatt kyrka.

På själva lucia dagen 13 december var det dags för Lusseturné i Strömstad då vi började klockan 9:00 och höll på till klockan 18:30 då vi åkte runt och sjöng på alla äldreboendena och på Strömstad nya galleria, så totalt var vi runt på 8 olika platser under hela dagen. Detta är ett fint minne man har fått uppleva och kommer minnas länge av.



Malin Johansson

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 2017-2018



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



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



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@rehab.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
