Nr. 4, 2018

# Noonan Nytt

## Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Malin Johansson vinnare
Styrelemöte Hönö
Inbjudan 2019 års sommarkonferens
Sällsyntadiagnoser

# Ordförandespalten

## God Jul, alla vänner

Innan året är slut har vi i styrelsen redan siktet inställt på nästa års läger och planeringen är i full gång. Nu ska vi äntligen, efter flera års ”köande”, vara på Falsterbogården i Höllviken, nästan så långt söderut i Sverige man kan komma. Vi inledde planeringen på vårt styrelsemöte på Hönö i oktober (Håkan berättar om det i detta nummer) och fortsätter på plats i Höllviken 25-27 januari. Innan dess vill vi gärna ha in tips och idéer om aktiviteter och utflykter från er medlemmar! Programmet är inte spikat ännu, och vi är öppna för goda förslag! Maila mig direkt på: pisan@me.com. Inbjudan till sommarkonferensen finns också i detta nummer. Föreningens läger har blivit en av årets höjdpunkter för mig, och jag vill inte missa det för allt i världen (även om det var roligare när jag inte var ordförande). Det är det där med vänner man bara träffar en gång om året, tillräckligt sällan för att se barnen och ungdomarna växa upp och vuxna utvecklas, allt det där man inte märker när man själv står mitt i det. Det ger både perspektiv och hopp om framtiden.

Nästa år, i augusti, är det också dags för ännu ett ”häng” för våra vuxna diagnosbärare. Inbjudan går ut med brev under våren. Denna gång beger vi oss till Hönö, i Bohusläns skärgård. När jag gick med i Noonanföreningen hade vi inte många vuxna diagnosbärare, nu har vi riktigt många och alla är inte barn som vuxit upp med oss, utan flera har hittat till oss som vuxna, när de fått en sen diagnos. I föreningsvärlden är det inte särskilt svårt att skaka fram finansiering för barn, ungdomar och familjer. Men vuxna får nobben överallt. Vi är jätteglada över att kunna erbjuda de här träffarna för våra vuxna medlemmar vartannat år; det är ju inte så att man inte behöver gemenskap och vänskap tillsammans med andra som vet bara för att man fyllt arton, eller? Inbjudan går ut med brev och e-post under våren, och naturligtvis ska vi skriva om träffen här nästa höst.

Det var en hel del om vad som ska hända nästa år, men än är det lite kvar av det här året. Nu är sonen hämtad i Kristianstad och mannen på flygplatsen. Stjärnan är uppe och ljusstaken laddad, julduken är på, och glöggen inhandlad. Julmånaden får komma, och den ska bli mycket ljusare än november!

God Jul och ett Riktigt Gott Nytt År!
önskar Pi Tufvesson Cohen

# 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.

Malin Johansson har vunnit kakförsäjningen på Strömstad Ridklubb med hela 153 sålda burkar. Malin blev vinnare av ett presentkort på Nordby Shoppingcenter. Fantastiskt bra sålt och stort tack från oss står det på Strömstad Ridklubbs Facebook sida.
Vi gratulerar Malin till vinsten!

# Styrelsemöte Hönö

Denna gång hade vi förmånen att besöka vandrarhemmet Havskatten på den fantastiska ön Hönö strax utanför Göteborg. Pga tågförsening (Håkan och Tina) var vi inte samlade förrän strax efter kl. 19.00. Nästan hela styrelsen var på plats, det var bara Camilla som saknades. Väl där bjöds en härlig middag arrangerad av Elisabeth och Anna tack för det. Efter middagen invigde vi Havskattens nybyggda mini-spa med både bubbelbad och bastu.

Lördagen inleddes med frukost varvid styrelsearbete tog vid. Vi diskuterade utfallet av årets läger, nästa års läger på Falsterbo kursgård i Höllviken samt förslag till näst nästa års läger (2020).
Lunch intogs på restaurang ”check in” i Klova på sydligaste delen av Hönö. Vi hann med lite ”loppis-shopping” innan vi gick på ett mycket intressant besök på Fiskemuseet i Klova med David Ivarsson som utmärkt guide.

Åter till styrelsearbetet där vi bl.a. pratade om nästa års Diagnoshäng (inbjudan kommer). Även ekonomifrågor togs upp samt läget på fondansökningsfronten.

19.30 intogs middag på restaurang ”Haralds” varpå de flesta av oss fortsatte till ”Franses” pub där det var rena rama afterski-stämningen.

Söndagen bjuder på strålande sol och vi blir påminda om hur vackert det är i vårt avlånga land.
Efter frukost tar styrelsearbetet vid igen och vi jobbar fram till lunch som intas på restaurang ”Nimbus” som ligger på Öckerö. Vi får klart för oss att det är ”STOR” skillnad på vilken av öarna man bor på (kommer ifrån) fast det bara är en kort bro som skiljer Hönö och Öckerö åt.

Strax efter kl. 13 bär det av hemåt och vi tar färjan över till fastlandet.

Jag vill passa på att tacka alla medlemmar i styrelsen för ännu ett trevligt och givande styrelsemöte. Vi ses igen i januari då vi besöker Falsterbo kursgård i Höllviken och passar på att reka inför nästa års läger.

Håkan Ewerklou

SEA-DROTT
VINGARÖ
HYPPELN

TANJA.

Fiskemuseet Sönö

# Välkommen till Falsterbo kursgård i sommar 25-29 juni!

**Nu är det snart dags att anmäla sig till nästa års sommarkonferens.**

Vi ska vara på Falsterbo kusrgård som ligger i Höllviken. Programmet är inte spikat än (det kommer i nästa nummer) men vi kommer som vanligt ha ett fullmatat program med många roliga aktiviteter och en större utflykt.

Näste, där Höllviken ligger erbjuder kilometerlånga sandstränder för bad, vattensporter eller avkopplande promenader. På kursgårdens område finns volleybollplan och spa-avdelning med pool, bubbelpool och bastuanläggning.

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

Bindande anmälan senast den 5 april 2019

till pisan@me.com.
Vid frågor ring Pi Tuvesson Cohen
på telefonnummer 0735-06 80 90

# Höstmötet: ”Övergångsregering” och ”Diagnoshäng”

*Sällsynta diagnoser har också en ”övergångsregering”. Det framkom på vårt Höstmöte 20-21 oktober, när vår ordförande, Ulf Larsson tillsammans med den tidigare ordföranden Elisabeth ”Lisa” Wallenius förklarade ordförandeläget. Lisa är nu ordförande i samarbetsorganisationen Funktionsrätt Sverige och kan inte ha dubbla ordförandeskap. Ulf har åtagit sig att vara ordförande till nästa årsmöte i april 2019, men inte längre. Därför måste en ny ordförande hittas. Valberedningen redogjorde för sina förväntningar på den nya förbundsordföranden.*
*Mötets teman var ”ta makt och plats” och ”hur använder vi våra resurser”.*

Under inspirerande ledning av moderatorn Pontus Holmgren fördes livliga diskussioner mellan de drygt 50 mötesdeltagarna. I syftet ingick att lära känna varandra tvärs över förenings- och diagnosgränserna, samt ha kul!

”Diagnoshäng” nämndes. Det är en opretentiös sammankomst för diagnosbärare som informellt vill diskutera och utbyta erfarenheter kring diagnosen.

”Se nu till att Höstmötet ger ringar på vattnet även hos övriga medlemmar i era föreningar! Vi hoppas vi möts om ett år igen, och då har blivit lite starkare tillsammans!” Med denna uppmaning avslutade kanslichef Malin Grände mötet. Läs mer på hemsidan!

## Debatt:
## LSS-utredningens förslag förskräcker

Nyligen hade Funktionsrätt Sveriges LSS-grupp sitt sista möte. I denna ingick merparten av funktionsrättsrörelsens organisationer, inklusive Sällsynta diagnoser.

LSS-gruppen lämnade förslag och synpunkter till Funktionsrätt Sveriges representant i LSS-utredningens referensgrupp. Detta var ett sätt för oss att samarbeta med övriga förbund inom Funktionsrätt Sverige.

När det första direktivet till LSS-utredningen blev känt 2015 förvandlades den tilltagande oro som funnits inom funktionshinderrörelsen, i takt med allt fler negativa domar, till övertygelsen att syftet var att nedmontera LSS och särskilt då den personliga assistansen.

Det ansågs att insatserna blivit för dyra; det påstods att fusket var vida utbrett med mera. Mycket lite av dessa påståenden har dock kunnat styrkas. Försäkringskassan drog tillbaka LSS-insatser och var mycket restriktiva med att bevilja nya. Nästan 2 000 personer, mer än var tionde som har personlig assistans, har drabbats.

Blir utredningens förslag verklighet kommer inte längre syftet med LSS att vara det avsedda. Vi måste bereda oss på en hård kamp om utredningsförslagen skickas på remiss, efter att de presenterats den 10 januari 2019. Förhoppningen är att alla partiers LSS-löften inte glömts – och att utredningen förpassas till en låst skrivbordslåda.
*Ulf Larsson*, förbundsordförande, Sällsynta diagnoser
*(Detta är en förkortad version av artikeln. Läs hela debattartikeln på vår hemsida.)*

## Sällsynt starka workshops

Under hösten har två workshops genomförts i vårt projekt Sällsynt stark. Syftet är att ta fram verktyg och informationsmaterial för sällsynt krångliga vårdbesök.

Projektet har samlat in berättelser om sådant som inte fungerar inom vården, samt knep för att förenkla sjukvårdskontakter. Exempel på frågeställningar som togs upp:
*”Hur gör jag för att få gehör för min kunskap om min sällsynta diagnos?”*
*”Hur kan jag se till att jag inte behöver träffa nya läkare vid varje sjukvårdsbesök?”*
*”Hur kan jag förbereda både sjukvårdspersonalen och mig själv inför mitt möte så det blir lyckat?”.*
Kontaktperson för Sällsynt Stark är Stephanie Juran, e-post stephanie.juran@sallsyntadiagnoser.se
Läs mer om projektet på vår hemsida!

*Nu finns vi på Instagram!*

Nu kan du också följa vår verksamhet på Instagram/ #riksförbundetsällsyntadiagnoser Där finns bland annat en presentation av vår kanslichef, Malin Grände, som konstaterar att ”vi på kansliet jobbar med de saker som är viktiga för förbundets medlemmar och andra människor som har sällsynta diagnoser och deras närstående”. Malins sällsynta förebild är Elisabeth ”Lisa” Wallenius. Malin förklarar varför: ”Jag har jobbat nära vår förra ordförande och sett hennes bestämda envishet och ständiga förbättringskamp”.

*Personalnytt*

I slutet av september började Agnes Pörge arbeta på Sällsynta diagnosers kansli. Agnes är projektkoordinator/kommunikatör i vårt Arvsfondsprojekt Gemensamt lärande. Hon har arbetat med rörlig bild och text i olika former, såsom tv-produktion, informations-/utbildningsfilm, reportage och webb, samt sociala medier.

Agnes kommenterar: ”Att sprida kunskap, bidra till förändring och förbättring är guld värt för mig. Många gånger har det handlat om barn och vuxna med olika diagnoser och sjukdomstillstånd och de har legat mig extra varmt om hjärtat.”

Läs mer om Agnes på vår hemsida.

Därtill har förbundets ekonomiadministratör Margaretha ”Maggan” Deinum nyligen gått i pension.

*Nya medlemsföreningar*

Under hösten har tre nya diagnosföreningar anslutit sig till Riksförbundet Sällsynta diagnoser:

Cavernöst Angiom Sverige (CASE), HHTSVERIGE (Hereditär Hemorragisk Telangiektasi) och Riksförening för systemisk skleros.

Föreningen Cavernöst Angiom Sverige (CASE) är bildad av bland andra Jana Bergholtz som tidigare arbetat på Sällsynta diagnosers kansli.

Vi välkomnar de nya föreningarna till vår sällsynta gemenskap. Därmed har förbundet 65 medlemsföreningar!

## 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