SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Nr. 3 2016

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Kallelse till extra årsmöte
Ny hemsida
Fakta om Nonnans syndrom
Sommarkonferens 2017
Info om Facebook
Vårt första läger
Fredericia 2016
Linas resa till Noonans Syndrome conference
Linas USA-resa till världskonferensen för hörselskadade
Malin berättar

Ordförandespalten

Hej igen, alla vänner,

Idag verkar hösten till slut ha kommit till Skåne! Annars har vi haft en fantastisk höst med massor av sol och värme. Ingen blåst heller, det är det bästa. Till sist kom värmen från försommaren äntligen tillbaka och stannade nästan hela september! Annars har min familj och jag tillbringat sommaren på den byggarbetsplats som varit vårt hem under mer än tre månader. Nu är det äntligen (nästan) klart! Vi har byggt om hela bottenvåningen utom köket. Gissa om det var skönt att slippa från byggdamm och plastväggar och åka till Danmark och Fredericia på föreningens sommarkonferens! Lika roligt som alltid att träffa alla härliga medlemmar och en extra bonus att dessutom kunna andas inomhus. Tack alla deltagare för ännu ett roligt läger! Som vanligt präglas höstnumret av berättelser och bilder från sommarens läger. I år berättar en av våra ”nya” mammor om familjens första läger.

Lina och Sune Wadenheim lyckades faktiskt med att klämma in Fredericia mellan sommarens två (!) USA-resor! Först var de på de hörselskadades världskongress, sedan på Noonan Syndrome Conference och rundresa. Lina berättar om båda turerna. Äntligen var det någon från Svenska Noonanföreningen som kom i väg till konferensen i USA! Bra gjort, Lina!

Sista helgen i september hade vi styrelsemöte i Mölndal. Tack Anna för en jättetrevlig helg, och tack alla styrelsemedlemmar som ger sina lediga dagar till föreningen! I år har vi en ny styrelsemedlem, Magnus Molander från Vadstena. Magnus presenterar sig själv och skriver om styrelsemötet i nästa nummer, så ni får vänta ett tag.

Som alla deltagare i Fredericia märkte, så presenterade vi inte nästa års läger på årsmötet 30 juni. Det berodde inte på att vi inte hade några planer utan på att vi fortfarande inte hade bestämt oss för om vi ville tacka ja till Valjevikens erbjudande om at ha lägret måndag till fredag i vecka 26. Nu har vi förhört oss bland medlemmarna och tänkt efter och beslutat oss för att vi vill ha vår sommarkonferens i Valjeviken 2017. Men det blir alltså måndag till fredag i stället för onsdag till söndag. Vi presenterar planen i detta nummer och inbjudan kommer i nästa.

Till sist vill jag passa på att påminna om vårt extra årsmöte per telefon torsdag 15 december kl. 20.00. Eftersom vi vanligtvis har vårt ordinarie årsmöte mitt i sommaren behöver vi ha ett extra årsmöte för att besluta om nästa års budget och verksamhetsplan. Det är ju tokigt att arbeta halva året och göra gång på mest pengar INNAN man har något budgetbeslut. Vi har inte heller resurser att ha nästa års budget klar inför det ordinarie årsmötet, eftersom det skulle kräva närmare två års framförhållning. Kallelse går ut i detta nummer.
Vi vill ha fler medlemmar med på det extra årsmötet!

Jag önskar er alla en fortsatt skön höst!
Pi Tufvesson Cohen

Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen

Röstberättigade medlemmar kallas till extra årsmöte per telefon den 15 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 2017.
Anmälan till pisan@me.com eller på tel: 0735-06 80 90 senast den 9 december. Mötet sker som telefonkonferens och när du anmält dig får du instruktionerom hur du ska gå tillväga. Har du frågor du vill ta upp ska du maila dessa senast 24 november.

Ny hemsida

Nu har vi sedan en tid lagt upp vår nya hemsida. Vi tar gärna emot era synpunkter vad som kan göras bättre och om det saknas något som ni vill ha med. Ni kan maila era synpunkter till anna@patino.se eller pisan@me.com. Vi ser framemot att höra vad ni tycker.

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.

Sommarkonferens 2017 Valjeviken 26-30 juni

Nu är det spikat! Nästa år återvänder vi till Valjeviken och Blekinge. Blekinge är en lite bortglömd hörna, trots den vackra skärgården och Karlskrona och Kristianopel. Valjevikens folkhögskola ligger vid stranden i Sölvesborg nära skånska gränsen och ägs av Neuroförbundet. Hela området är handikappanpassat. Alla som var med sist, 2013, minns den fantastiska badanläggningen som vi utnyttjade flitigt, eftersom vädret inte riktigt ville sig förrän sista dagen.

Planeringen är inte klar än, men denna gång vill vi gärna ge oss på utflykt och se mer av Blekinge. Lägg märke till att lägret blir måndag till fredag, och inte onsdag till söndag som vanligt!
Inbjudan och preliminärt program kommer senare.
Men, skriv in det i kalendern redan nu!

Facebookgrupp & Facebooksida

Vi har gjort lite ändringar när det gäller Facebook. Vi har nu både en Facebookgrupp och en Facebooksida. Vi har döpt om gruppen till Noonansyndrom Sverige. Så att när man söker på Noonansyndrom ska vår grupp komma upp. Det ska vara lätt att hitta vår föreningen på Facebook. Vi har också ändrat status på vår grupp från offentlig till slutengrupp. För att vi ska kunna skriva öppet utan att någon utanför gruppen ska kunna se informationen. Vi tar också här gärna emot synpunkter på hur vi kan göra vår Facebooksida och Facebookgrupp bättre.

Vårt första läger

I början av sommaren var vi på vårt första läger med Noonansföreningen. Det var mamma Alice, Pappa Magnus, Mormor Martine , kusin Savanna samt barnen Ida och Emma.

Vi såg fram emot lägret men var även lite nervösa. Vi skulle träffa en massa människor som troligen kände varandra rätt väl redan. Skulle vi känna oss som en del av gruppen? Nervositeten var ogrundad. Vi mottogs med öppna armar. Vi kände direkt att det det fanns inga dåliga frågor att ställa och inget vi undrade var konstigt. Ida har diagnosen CFC som är väldigt närbesläktat med Noonans och delar mycket symptom. Detta har dock inte ansetts som ett hinder för att vara med i denna förening, utan vi känner oss delaktiga.

Det blev 4 dagar med olika aktiviteter, bland annat ett besök på Legoland. På kvällarna fanns mycket utrymme för att lära känna de andra familjerna över en kopp te eller en öl. En regnig helg, men på det hela en mycket trevlig helg. Jag rekommenderar starkt att åka med på sommarlägret, speciellt om man är ny.

Alice Borglin

Fredericia 2016

I år fyller Svenska Noonanföreningen 20 år. Det firade vi med att åka tillbaka till Danska Fredericia, där vi firade vårt 10-årsjubileum 2006. Vi bodde på Danhostel, precis som för 10 år sedan och flera var med även då. Danhostel Fredericia är ett jättefint vandrarhem med stora gemensamhetsutrymmen och med utsikt över Fredericia miniby. Minibyn är en miniatyr av Fredericia, som staden såg ut för 100 år sedan.
Vi var många medlemmar som kom resande från hela Sverige, totalt var vi runt 80 deltagare. Extra roligt var att vi hade två nya familjer med. Vi anlände under onsdagen, och det blev många kramar och kära återseenden.

Torsdagen fylldes med bowling, bad, yoga, en mycket intressant och lärorik föreläsning av Maria Soller, verksamhetschef på klinisk genetik i Lund, och till sist årsmöte. Under årsmötet visade Lina ett fantastiskt bildspel hon gjort om sin Mamma Ingrid som var en av 2 som startade vår förening för 20 år sedan (länk till bildspelet finns på hemsidan). Vi tog också in ännu en styrelsemedlem, Magnus Molander. Välkommen Magnus!

I år hade vi alltså bjudit in Maria Soller, som är verksamhetschef på Klinisk Genetik i Lund. Föreläsningen handlade om hur genetisk analys går till och vilken kunskap den kan tillföra och det hela mynnade ut i en diskussion om de etiska frågorna som väcks av fosterdiagnostik, genetisk rådgivning och genetisk kunskap i allmänhet. Det är hög tid att de här frågorna diskuteras och debatteras på bred front nu, medan vi som är berörda fortfarande har en chans att påverka utvecklingen. Hur mycket vill vi veta? Hur ska vi använda kunskapen?

Sen kom fredagen alla väntat på, då vi skulle åka till Legoland. En hel karavan med bilar for från Fredericia till Billund och Legoland. Vi hade tyvärr inte vädret med oss så det var bara att ta på regnkläderna och trotsa vädret. Men det blev inte så väldigt mycket regn, ändå. Och kul var det!

På lördagen hade vi fria aktiviteter. Många valde att bada eller bowla på idrottscentret intill, som vi hade fri tillgång till. Ett gäng tog en guidad tur i minibyn och bland barnfamiljerna var det flera som åkte med minitåg till en lekpark. Några av barnen uppträdde och solen tittade faktiskt fram lite grann. Avslutningsmiddagen avnjöts tack och lov inomhus, för det var inte skönt ute. Jag känner mig alltid lite vemodig sista kvällen, och skulle gärna haft någon dag till. Men, på söndagen blev det som vanligt kramkalas och avfärd hemåt. Vi ser redan fram emot nästa års läger!

Sune och Magnus årsmötets ordförande och sekreterare.

Maria Soller med Pi innan föreläsningen börjar.

Klurig frågesport som Alexander ordnat.

GIRL
LOVE

EURO vision
SONG CONTEST
STOCKHOLM 2016

LEGO
LEGOLAND
BILLUND

Noonan Syndrome Conference i Minneapolis & vår resa

Vi har varit i USA från den 20 juli till 6 augusti. Noonan Syndrome Conference i Minneapolis har jag väntat på länge. Nu har min dröm äntligen blivit sann! Noonan Syndrome Conference var så fantastisk! Alla som vi träffats är så fina och varma människor. Vi har haft så roligt med dem. Jag fick träffa Dr. Jacqueline Noonan och hon minns mig fortfarande så väl efter vårt första möte för tre år sen på Ågrenska. I två dagar hade jag två amerikanska teckenspråkstolkar med hela tiden. Jag förstod det amerikanska teckenspråket väldigt bra. En kväll var jag på Ladies Night med fina tjejer. Vi målade en tavla och hade så roligt tillsammans. Det var längesen jag skrattade så mycket. Vi fick besöka på det största köpcentret, Mall Of America. Därinne har de att eget ”tivoli”, liksom Liseberg! Det var så häftigt!

Efter Noonan Syndrome Conference fortsatte vi vår egen resa. Vi flög till Los Angeles och hyrde en bil. Vi stannade där i en natt och nästa morgon körde vi till San Diego och vi var inte vana vid trafiken i Amerika som är så stort! Vi stannade i San Diego två dagar. Vi tittade runt på Broadway Pier och badade på en av de vackraste stränderna, Coronado Beach.

Efter San Diego körde vi tillbaka till Los Angeles och stannade där i två dagar. Vi fick se på Rose Bowl, Hollywood, Beverly Hills, Rodeo Drive, Walk of Fame, Dolby Theatre, Madame Tussauds Wax Museum och kändisarnas hem, t ex Mick Jaggerss, Jackie Chan, Ellen DeGeneres’, Orlando Blooms och Justin Timberlakes. Vi fick också se Elvis Presleys och Michael Jacksons gamla hem. Vi promenerade på Santa Monica och Venice Beach.

Efter Los Angeles körde vi vidare och valde en speciell väg med vacker utsikt, Highway 1! Det var otroligt vackert! Min pappa var så duktig att köra på de smala och krokiga vägarna i de höga bergen! Vi besökte en stad där vi kände oss hemma! Det är en liten dansk stad som heter Solvang. I staden finns ett antal bagerier, restauranger och butiker som erbjuder "smakprov" av Danmark. I staden finns också en kopia av den lilla sjöjungfrun, vars original finns i Köpenhamn, och ett antal exempel på danskinspirerad arkitektur. Vi besökte en fin vingård, som heter Rideau Vineyard. Vi provade olika viner och köpte en flaska med vitt vin.

Sedan körde vi vidare på samma väg, Highway 1, med den vackra utsikten. Vi stannade en natt i Monterey. Vi besökte Monterey Bay Akvarium. Den platsen är helt otroligt! Personalen bryr sig väldigt mycket om de djuren och växterna och sköter sig så fint. Efter Monterey körde vi till Santa Cruz och hälsade på en familj som är en ensamstående mamma med tre döttrar, en av hennes tvillingar har Noonans Syndrom. De bjöd på en riktigt god lunch och fika. Det var så snällt av dom att vi fick komma och hälsa på!

Efteråt körde vi till San Mateo och bodde tre dagar hos en familj som har en dotter med Noonans Syndrom. Dottern och hennes mamma körde och visade oss runt i San Francisco. Vi fick se Golden Gate Bridge, Lombard Street, Pier 39 med sjölejonen, Alcatraz Island (fängelse) och flera platser! Nästa dag åkte vi själv tåg till San Francisco och tittade mer, t ex, olika byggnader, Chinatown, Union Square och de gamla kabelspårvagnarna.

Vi åkte hem med ett stort leende! Hela resan har varit så fantastiskt! Vi fick se så mycket på tre veckor. Vi är väldigt nöjda med vår resa och den resan ska stanna kvar i vårt hjärtan!

Många varma kramar från Lina & Sune

NOONAN
SYNDROME
FOUNDATION
CONFERENCE

Världskongress för hörselskadade i Washington D.C

Från den 21 till 27 juni har jag och min pappa varit i Washington D.C, för att delta i en världskongress för hörselskadade. Min pappa sitter i HRFs styrelse (Hörselskadades Riksförbund) och jag följde med honom som gäst. Det var så fantastiskt! Den andra dagen besökte vi Gallaudet University (universitet för döva och hörselskadade). Universitetet är det första och enda i världen för dessa grupper. Språken i undervisningen är amerikanskt teckenspråk samt engelska. Gallaudet University är otroligt vackert! En av mina drömmar har varit att besöka deras skola och den blev sann!

På kongressen har jag träffat många fantastiska människor från olika stater i Amerika, Kanada och många andra länder från hela världen. Jag har pratat mest med dem som kom ifrån Amerika och Kanada. Jag kan amerikanskt teckenspråk ganska bra och det fungerade väldigt bra med kommunikationen. Alla människorna som jag har mött är så fina och omtänksamma. Jag har lyssnat på olika föreläsningar som handlade om hörsel, hörselvård, hjälpmedel osv. En del av föreläsningarna tyckte jag var jätteintressanta!

Vi har tittat runt på staden. Vi fick se Vita huset, National Mall, Capitol och flera andra kända platser i Washington D.C. När kongressen avslutades bestämde vi oss för att åka till en annan stad som heter Philadelphia och ligger 2,5 timmar från Washington med tåg. Vi träffades en tjej som heter Jenna och har Noonans Syndrom och hennes mamma. Jag har pratat mycket med dom på Facebook i flera år, till sist träffades vi äntligen för första gången! De körde runt och visade oss hela Philadelphia. Philadelphia är en otroligt stor och fin stad! Det häftigaste var att få besöka en dövskola och Rocky statyn! Jenna och jag ser ut som systrar. Mycket likadant mellan oss, även om vi inte bor i samma land! Jag var så glad att vi fick en chans att träffa dem.

Malin berättar

Helgen den 25-27 Mars åkte jag & Mamma till Göteborg för att tillbringa 3 dagar på Göteborg horse show och bo på hotell. Under denna helg i Skandinavium fick jag träffa kändisar och få autografer och så klart ta kort tillsammans med Rolf-Göran Bengtsson , Malin Baryard , Peder Fredricsson och Patrik Kittel. Det var så klart roligt att få träffa sina idoler inom ridsport det här är en helg jag aldrig kommer glömma.

Lördag 30 maj började det med studentfrukost på internatet där jag bodde. Kl 11 var det dags för studentavslutning i kyrkan med övriga studenter med betygsutdelning där jag fick mitt betyg. Efter kyrkan åkte vi tillbaka till skolan där vi åt en fin studentlunch tillsammans med studenter, skolpersonal och personal från internatet. Kl 15 var det dags för utspringet från gymnasiet. På utsläppet togs jag emot av familj, släkt och vänner. Så klart åkte vi lastbilsflak efter utspringet. Sedan bar det av hem till mig där jag möttes av många gäster som kommit för min skull. Där jag särskilt minns pappas fina tal han höll till mig inför alla mina gäster. Det här är en dag man aldrig glömmer bästa dagen i mitt liv att få ta studenten.

Lördag 29 juli var det festival i Strömstad och en av mina största idoler inom musik, gruppen Moderna Tider kom till Strömstad och uppträdde. Så klart var jag på plats och lyssna på dem. Moderna Tider sjunger Gyllene tider musik. Det var ett riktigt bra drag under spelningen det var en super bra kväll med grym musik. Det var första gången de kom till Strömstad och uppträdde. Moderna Tider bjöd verkligen på Sveriges bästa Gyllene Tider show. Under spelningen kastade de ut 3 t-shirtar där det stod Moderna Tider, så det gällde att fånga någon av dem 3 och jag var en av de 3 lyckliga som lyckades att fånga en av t-shirtarna. Jag blev jätte glad att jag var en av dem. Det här är en kväll jag kommer minnas länge.

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 2016-2017

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

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

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

Kassör
Håkan Ewerklou
håkan.ewerklou@hotmail.se
0708-84 13 14

Ledamot/Redaktör
Anna Johansson
anna.johansson@swedese.se
0705-30 27 95

Ledamot
Camilla Johansson
musse43@hotmail.com
0733-50 05 34

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

Suppleant
Magnus Molander
molvad@antikvariet.se
0705-77 70 97

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