



# Noonan Nytt

## Innehåll

Ordförandespalten  
Kallelse till extra årsmöte  
Påminnelse om medlemsavgift  
Reseersättning  
Fakta om Noonans syndrom  
Sommarkonferens 2023  
Tack!  
Nu finns vi på Instagram  
Sommarkonferens 2024  
Vårt första läger  
Vårt första läger





## Ordförandespalten

Nu har hösten anlönt och de ljusa sommarkvällarna har bytts ut mot mörka höstkvällar. Det är nu det är mysigt med tända ljus och att krypa upp i soffan med en varm kopp te. Då kan man låta tankarna vandra i väg till några fina minnen, till exempel från vårt sommarläger, de fina sommarkvällarna på stranden var det allt lite magi över. Stort, stort innerligt tack till alla som deltog på lägret. Tillsammans gjorde vi det till en vecka att minnas och jag ser redan fram emot nästa års läger.

Sista helgen i september var det dags för styrelsemöte i Vadstena. Magnus Molander som sitter i styrelsen stod som värd för mötet och han hade tillsammans med sin Barbro förberett och arrangerat mötet på ett alldeles utomordentligt sätt. Stort tack till er! Vadstena är en fantastisk vacker plats och vi blev så fint bemötta av alla vi träffade. I styrelsemötet låg fokuset på att gå igenom verksamheten, sätta budget för nästa år och identifiera utvecklingsområden, mer om styrelsemötet i nästa nummer.

Ta hand om er och njut av naturen som inramas av höstens vackra färger och skiftningar.

Malin Dahlroth

---

## Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen: Röstberättigade medlemmar kallas till årsmöte på Zoom, tisdagen 6 december kl. 20.00.

Anmälan till Fredrik (fredrik.warnquist@gmail.com) någon dag i förväg.

I enlighet med våra stadgar har vi ett extra årsmöte i slutet av året, för att fastställa verksamhetsplan och budget för 2023.

Varmt Välkomna!

---

## Påminnelse om medlemsavgift

Dags att betala 2023 års medlemsavgift om ni inte redan gjort det. 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 betalas till vårt bankgiro 433-0353 eller swish: 123 160 14 34. Kom ihåg att skriva ME2023 och samtliga namn i meddelandefältet.

Har ni frågor kontakta Håkan Ewerklou, hakan.ewerklou@hotmail.se, 0708-84 13 14

---

## Reseersättning för årets läger

Reseersättningen för årets läger kan inte betalas ut via SWISH utan vi behöver ett bankkonto för utbetalning av ersättningen.

Vänligen maila eller SMS:a kontouppgifter till mig senast 15 november till:hakan.ewerklou@hotmail.se alt 0708-841314

Hälsningar från kassören Håkan

---

## 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 Furuboda 2023



Furuboda folkhögskola var platsen för årets läger. Det ligger i Yngsjö lite utanför Åhus på Österlen. Efter incheckning och middag var det rundvandring i lokalerna. Donatella var vår kontakt under veckan. Hon visade oss runt på skolan så vi visste var de olika aktiviteterna skulle vara som vi skulle ha under veckan. Det var jättebra då skolan var ganska stor. Nu hade vi full koll på vart allt låg. I år var det nog rekord med 110 personer som anmält sig och vi fick hälsa hela 5 nya familjer välkomna. Så roligt att vår förening hela tiden växer och nya familjer hittar till oss. Ni som är medlemmar men ännu inte varit med på något läger kan jag varmt rekommendera att komma och vara med i vår fina gemenskap.

Årets föreläsare var Johan Svensson som är överläkare vid Lunds universitet. En mycket intressant och bra föreläsningen.

Vi hade bokrelease med vår egen Magnus Molander. Det bjöds på dricka och tilltugg och Magnus var med via länk från Vadstena och berättade om arbetet med böckerna.

Vi fick också lära oss HLR, hjärt- och lungräddning. Det var 2 grupper en för hur man gör på barn och en grupp för hur man gör på vuxna då det skiljer sig åt. Mycket lärorikt. Under tiden de vuxna ägnade sig åt föreläsningar hade barnen roligt på sitt håll. De kunde prova på femkamp i sporthallen, skytte, skapande i ateljén, (många målade och gjorde sina T-shirts fina som vi fått av föreningen), beachbuggy, 4-hjuling och flottfärd så det fanns gott om aktiviteter.

Furuboda folkhögskola har en stuga alldeles vid stranden som ni ser på bilden här ovan där vi träffades två kvällar under veckan. Vi grillade korv, lekte i sanden, doppade tårna i vattnet, pratade, skrattade och en av kvällarna hade vi musikquiz. Första kvällen kunde man också åka ett litet tåg ner till stranden om man ville annars lånade man cyklar eller tog en promenad ner till stranden.

Sista kvällen hade vi en middag med extra allt. Extra fin dukning och extra god mat. Under middagen passade vi på att tacka av Elisabeth Ivarsson och Cynthia Anticono som avgick från styrelsen. Vi hälsade också Lena Karus och Andreas Strandberg välkomna in i styrelsen. De skriver några rader i nästa nummer och presenterar sig själva lite närmare.

Lina höll också ett fint tal och det var roligt att få se Lina igen efter att hon inte varit med på några år pga sitt arbete. Senare på kvällen hade barnen en överraskning! De hade bakat en jättelång tårta den var nog minst 2,5 meter. Sen var det disco till sent på kvällen det var mycket uppskattat av både stora och små som dansade loss till musiken.

Veckan går alltid så fort det var redan fredag och dags att säga hej då till alla härliga familjer. Nu ser vi fram emot att träffas i Tanumstrand nästa år.

Anna Johansson





















Tack för förtroendet att vara med i styrelsen, under alla dessa år. Det har alltid varit trevligt, intressant och roligt! Tänk så mycket som jag har lärt mig under tiden om syndromet. Som jag fick besked om när Leo var 16 år att han hade. Tänk så många läger och Häng som jag och Leo varit med på och lärt oss massor. Sköt om er! Så ses vi på nästa läger på Tanum strand

På återseende från mig och mina hönor på Hönö.

Kram Elisabeth Ivarsson

Instagram

Nu finns vi på  
instagram.

Följ oss gärna!



## Svenska noonanföreningens sommarkonferens 2024 30 juli - 3 augusti TanumStrand Spa & Resort

Nästa års sommarkonferens kommer vara i Tanumstrand på TanumStrand Spa & Resort. Där bor man havsnära i stugor eller på hotell och nästan alltid med havsutsikt. Har man hund är den också välkommen. Det ligger 4 km från Grebbestad och ca 1 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.

Boka upp datumet så ses vi nästa år!





## Vårt första Noonanläger



Furuboda var vårt första Noonanläger, men säkert inte det sista. Vi är Katharina, Fritz och Alma som är snart 2,5 år gammalt och som fick sin diagnos Noonan syndrom (BRAE) i början av året. I maj var vi på Ågrenskas familjevistelse och träffade för första gången andra barn som har Noonan syndrom och deras familjer. Att träffa andra familjer med liknande erfarenheter upplevde vi som extremt värdefullt och lärorikt för oss. Alla som vi träffade var så underbara människor att det var helt klart för oss att vi vill också vara med på Noonanlägret. Lägret var också mycket värdefullt och roligt för oss. Vi träffade så många trevliga människor med mycket förståelse. Trots att Noonan syndrom visar sig på så olika sätt har vi många liknande utmaningar och upplevelser. På lägret fanns mycket tid för trevliga samtal, att träffa många andra familjer och lyssna till deras erfarenheter, spännande aktiviteter för barn/hela familjen så som

att bada i simhall, att pyssla och att åka flodfärd. För vuxna fanns en uppskattad föreläsning från endokrinolog Johan Svensson, gruppsamtal med kurator och barn/vuxen-HLR kurser. Även om vädret inte alltid var som önskat njöt vi av kvällar vid stranden i Furubodas fina dyner med korvgrillning. Alma var för första gången medlem i ett riktigt band – även om hon lämnade bandet mitt under det finala uppträdande – och hon dansade för första gången på barndisko. Många fina minnen skaffades i Furuboda! Almas höjdpunkt var säkert de gula bussarna som hon observerade vid varje måltid från matsalen och som alltid skapade ett leende i hennes ansikte och glatt pekande "Buss! Buss!". Vi ser fram emot att komma igen till Noonan lägret!

Katharina Schellhaus







## Vårt första Noonanläger

Vi trillade in på Furuboda folkhögskola i ett lite regnigt och blåsigt Skåne. Vi var alla rätt nervösa och spända inför hur det skulle bli och vem vi skulle träffa. Barnen hade frågat 1000 frågor som vi vuxna inte riktigt kunde svara på. Vår familj består av mamma Tina, pappa Jacob, Lucas 10 år och Sofie 8 år. Sofie fick diagnosen Noonans typ 13(MAPK1) våren 2021.

Eftersom vi i maj hade varit på Ågrenska så visste vi med oss att vi skulle träffa några bekanta ansikten och det var verkligen så kul att träffa alla våra nya vänner igen efter så kort tid.

Sen kunde vi inte ana att det var så många fler på lägret! Alla var väldigt välkomnande och såg till att vi hade det bra och all information vi behövde.

Det var väldigt värdefullt att få träffa ännu fler familjer som är i samma sits som vi, men också att både Sofie och Lucas fick möjlighet att träffa massor av nya kompisar. Det tog inte många dagar innan de sprang fram och tillbaka mellan rummet och de andra lokalerna och lekte med sina nyfunna vänner.

Vi hade två riktigt fina kvällar nere vid havet där vi grillade korv och lyssnade på musik och barnen lekte i sand-dynorna. Jag var helt tagen av hela situationen, att få möjlighet att komma till en fin plats, att få träffa nya människor som man delar utmaningar med och få lagad mat varje dag. Det var lite som att vara i en dröm. Jag var så överväldigad att jag helt glömde att ta så många foto!

Vi vuxna fick möjlighet att lyssna på spännande föreläsningar och framför allt fick vi en väldigt bra HLR kurs.

Barnen gjorde ju ALLT! Badade i simhall, lekte på lekplatsen, åkte flotte, testade skytte, biljard, spelade brädspel och TV-spel, bakade, pysslade i ateljén, spelade i ett band och sista kvällen var diskot pricken över i:et. O tänk att få vara med och baka den längsta rulltårten ever!

Vi är så glada och tacksamma för att vi fick komma till årets Noonanläger och få träffa alla medlemmar som välkomnade oss med öppna armar. Vi ser så mycket fram emot nästa år!

Tina Mattsson





## 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



Ersättare  
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

---