



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Kallelse till extra årsmöte
Sommarkonferens i Valjeviken
Nästa års läger i Norrköping
Kontaktuppgifter



Ordförandespalten

Hejsan alla vänner,

Först och främst vill jag passa på att tacka alla medlemmar som var med i Valjeviken i somras. Det är alltid lika kul att få träffas igen! Så här medan höstmörkret lägger sig fyller vi tidningen med bilder från Sommarkonferensen, så att alla som var med kan få minnas och alla andra kan få lite känsla för hur det var.

Styrelsen har haft sitt höstmöte, i Göteborg 22-24 september. I år hade vi två inbjudna gäster från vår norska systerförening, Vemund och Edvin. Vemund mejlade mig i somras och undrade om vi var intresserade av samarbete, och det var vi ju, så jag bjöd in dem till vårt möte på lördag förmiddag. De kom redan på fredagskvällen, så vi fick chans att bekanta oss ordentligt och jämföra hur våra föreningar arbetar. Vi ser fram emot att få träffas mera i framtiden! I nästa nummer berättar Magnus mer om höstmötet.

Vi hoppas att vi får se några norska familjer på vår sommarkonferens nästa år! Men, men, men, jag vill be alla deltagare i Valjeviken om ursäkt, för vi har krånglat till det: Efter moget övervägande har vi valt att skjuta på Strömstad till 2019, och åka till Norrköping i stället nästa sommar (tisdag 26-lördag 30 juni). Vi tror att vi kan ordna ett betydligt bättre läger i Strömstad på det här viset.

Igår var jag på det sista mötet i referensgruppen vid projekt CSD Syd. Det var en uppsluppen stämning och vi firade med hemgjord gräddtårta: from. 1 januari 2018 är Centrum för Sällsynta Diagnoser en permanent verksamhet i Södra sjukvårdsregionen. Det är värt att fira! Jag kommer ihåg för fem år sedan, när vi först fick veta att det kanske skulle bli ett projekt...

Nu finns det fem CSD vid universitetssjukhusen i Lund, Linköping, Stockholm, Göteborg och Uppsala/Örebro. Det sjätte och sista är på gång, i Umeå. Vid samtliga CSD har man samverkat med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser under uppbyggnaden. Nu har Riksförbundet ett nytt arvsfondsprojekt som kallas Gemensamt Lärande, som går ut på att medlemmar i de Sällsynta regionala nätverken och professionen

tillsammans och av varandra ska lära sig vad personcentrerad vård innebär. Den 27-28 september hade vi den första storträffen i projektet på Långholmen i Stockholm under ledning av Pontus Holmgren från Centrum för personcentrerad vård vid Göteborgs universitet (GPCC). Det var en mycket givande träff. Vi var tre brukare och tre från professionen från varje CSD, med visst manfall, i synnerhet från Umeå, varifrån endast två sällsynta var med, en av dem vår egen Mona Sjöström. Vi fick tyvärr inte mycket tid för att prata med varandra, för det nätverkades verkligen intensivt hela tiden. Nu ska de olika CSD jobba vidare två och två tills vi träffas alla igen nästa år.

Till sist vill jag påminna om vårt extra årsmöte per telefon, 14 december kl. 20.00, då vi fattar beslut om nästa års budget och verksamhetsplan samt ett första beslut om vår stadgerevision, som påbörjades i Valjeviken.

Ha det gott, alla vänner, tills vi hörs igen!

Pi Tufvesson Cohen, ordförande



Våra nya norska vänner

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.

Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen

Röstberättigade medlemmar kallas till extra årsmöte per telefon den 14 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 2018.

Anmälan till pisan@me.com eller på tel: 0735-06 80 90 senast den 8 december. 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.

Hemsidan/Facebook

Nu har vi gjort lite uppdateringar på hemsidan. Titta gärna och se vad ni tycker. Har ni förslag på förändringar tar vi gärna emot dem. Då kan ni maila anna@patino.se.

Vår slutna Facebookgrupp har fått många nya medlemmar. Ett jättebra forum att hjälpa och ge råd till varandra. Så styrelsen vill tacka alla som engagerar sig och svarar på frågor som ställs i gruppen.

Sommarkonferens Valjeviken

I år var vi tillbaka i Valjeviken igen, måndag till fredag den här gången. Vädret var ingen hit i år heller, så det var badhuset som gällde den här gången också. Det är inte fy skam med eget badhus! Det roligaste med att vara ordförande är faktiskt att få ta emot alla medlemmar efterhand som de kommer, att få se hur mycket barnen vuxit och hälsa nya familjer välkomna för första gången. Hissa vår flagga är också ganska kul (utom när jag glömt den hemma, förstås, men så var det inte i år). När sedan resten av min familj kom var de så bussiga och packade in åt mig också. Min Alexander hade tjatat i månader om att han ville ha eget rum i Valjeviken, och jag hade inte vågat lova det, men det löste sig och han blev nöjd. Senare på kvällen grillade vi korv på terrassen utanför matsalen, och då kändes det verkligen att nu var det i gång igen.

Jag ska ju egentligen inte skriva om lägret, för då blir det bara årsmöte, årsmöte, årsmöte. Varav hjärtat är fullt, därom skriver pennan, säger man väl. En tråkig formalitet för många, men faktiskt föreningssveriges ryggrad. Nåja, på tisdagen hade vi vårt stora årsmöte, och Sune Wadenheim och Per Larnert gjorde som vanligt ett utmärkt jobb. Vi har ju ovanligt god upplutning, eftersom vi har årsmötet när vi ändå är samlade så många.

På onsdagen var vi på utflykt till Hanö. Vädret var faktiskt hyfsat och med oss hade vi Jonas och en till från Valjeviken, som tog hand om oss (och vår lunch). När vi som vanligt körde i väg på vår utflykt i karavan var det en familj som följde efter en bil, som de tappade bort i en rondell så de svängde fel och kom vilse. De körde hem igen, och ringde till mig för att tala om att de skulle stanna där. Men, de goa killarna körde och hämtade dem och kom efter med nästa båt. Jag hade en hemlig överraskning på Hanö, och vi skulle gå uppåt och samlas på en fotbollsplan för att vänta... och vi väntade och väntade, längre än det var tänkt. Många blev sura och ville smita, så vi serverade lunchen, för att de skulle lugna sig. Då kom den! Räddningshelikoptern! Den landade på fotbollsplanen. Nu var det inte tråkigt längre. Alla fick titta och provsitta och fråga och beundra. Kvällen innan hade jag blivit uppringd av Thomas, en pappa i föreningen som job

bar på räddningshelikoptern i Blekinge, som frågade om vi ville ha besök av dem på lägret. Det ville vi. Men det var superhemligt, för de kunde ju få ett larm. Det fick de faktiskt, en försvunnen flicka, det var därför de kom senare. Larmet avblåstes dock när flickan dök upp, så de kom ändå. Tack igen, Thomas!

På torsdagen hade vi samtalsgrupper, och vi inledde med en presentationsrunda (på förslag av en sjuksköterska från Valjehälsan, som inte kände oss). Jag tänkte "det här kommer att ta hela första timmen". Det gjorde det. Men vilken upplevelse! Fastän jag hört allas historier innan, var den sammantagna upplevelsen överväldigande!

På vår traditionella avslutningsmiddag bjöds italiensk buffe, och vi satt inomhus (vilket också verkar ha blivit tradition de senaste åren). Lite sorgligt är det alltid att nu är det snart dags att åka hem. Ingen vill gärna gå och lägga sig, barn, ungdom eller vuxen. Men, vi ses väl nästa år!

Och, Patrik, naturligtvis åkte vi till Modena och Ferrarimuseet!

Pi Tufvesson Cohen















Sommarkonferens 2018, 26-30 juni Marieborg Norrköping



Nästa års läger har blivit ändrat! Vi kommer att vara på Marieborgs folhögskola i Norrköping, där vi även var 2008.

Planeringen är inte helt klar ännu, men utflykten kommer att gå till Kolmårdens djurpark, där det finns mycket att göra och se för både små och stora.

Lägg märke till att lägret blir tisdag till lördag, och inte onsdag till söndag som vanligt!

Inbjudan och preliminärt program kommer i nästa nummer av Noonan Nytt.

Men, skriv in det i kalendern redan nu!



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
0722-16 64 68



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@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@asjungapallen.se
070-5559483

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