



Noonan Nytt



Innehåll

Ordförandespalten
Kallelse till extra årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Sommarkonferens 2021
Ny ersättare
Första dejten på SVT

Ordförandespalten



Hej igen alla vänner,

Tack alla för en riktigt rolig sommarträff på Vann Spa och hotell! Så härligt att vi äntligen kunde träffas igen på riktigt allesammans! Redan i februari tänkte vi att alla inte skulle hinna bli vaccinerade till midsommar, som det var sagt, så vi var ute i tillräckligt god tid för att kunna boka om lägret till första veckan i augusti. Det var tur, för när vi kom var det helt fullt på hotellet. Vi hade några helt fantastiska dagar, och jag skulle säga att det var extra spralligt, efter den alldeles för långa och mördande tråkiga pandemin. Jag känner det som att jag har åldrats tio år på det här ettochetthalva året. Årets läger var det lyxigaste vi haft, och det passade extra bra att ta i lite extra just i år. De närmaste åren ska vi försöka spara lite och vara på några folkhögskolor, så det kommer inte att bli lika luxuöst. Men minst lika roligt! Det kan jag lova, för det är alla våra fantastiska medlemmar som gör det.

När vi flyttade fram lägret fick vi också skjuta upp Noonanhänget, som skulle varit ett par veckor senare i augusti. Tråkigt, men det hade blivit för tätt eftersom både våra ledare och många av deltagarna skulle vara med på Vann. Hänget blir av, men nästa år.

För första gången har vi inte klart var nästa läger ska vara. När vi började planera visade det sig att de folkhögskolor som vi frågade hade egna aktiviteter planerade ända in i vecka 26 (veckan efter midsommar), som är den vecka vi brukar ha. Styrelsen fortsätter att leta, och det ser ut som det får bli i början på augusti nästa år också.

Så fort var och när är klart kommer informationen upp på hemsidan, i Facebookgruppen och här, i NoonanNytt.

Första helgen i oktober hade vi årets enda fysiska styrelsemöte i Alingsås. Det var premiär för Miriam Svensson, som ersatt sin man Nils i styrelsen. Vi hälsar än en gång Miriam välkommen till styrelsen, och hon presenterar sig i detta nummer. Själva mötet berättar jag om i nästa nummer.

Som vanligt ska vi också ha ett extra årsmöte på Zoom i december, närmare bestämt torsdag 9 december 20.00. Glöm inte att anmäla er! Kallelse finns i detta nummer.

Första veckan i oktober blev den pandemiuppskjutna Noonanvistelsen på Ågrenska äntligen av! Jag var där idag och träffade alla fantastiska familjer. Men det hann vi inte skriva om till idag, så det kommer mera...

Tills vi hörs igen
Ha en underbar restriktionsfri höst!

Pi Tufvesson Cohen, ordförande

Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen: Röstberättigade medlemmar kallas till årsmöte på Zoom, **torsdag 9 december kl. 20.00**.

Anmälan till Fredrik (fredrik.warnquist@gmail.com) eller mig, Pi Tufvesson Cohen på telefon: 0735-068090 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 2022.

Varmt Välkomna!



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 Vann 2021

Äntligen, äntligen, äntligen kunde vi träffas igen. Som vi hade längtat efter årets sommarkonferens. Det hade ju gått 2 år sedan förra lägret. Det blev ett kärt återseende. Vi var 80 personer som kom till Vann spa och konferens i Brastad en söndag i början på augusti. Det blev många samtal, skratt, gråt, sköna bad, lek, spring och mycket god mat. Vi blev väldigt bortskämda med frukost, lunch, middag och kvällsfika hela veckan.

I år hälsade vi Gustaf Yngvesson, familjen Skogsberg och "nygamla" familjen Wilhelmson välkomna. Vi fick också träffa Magnus Molanders familj och Edith hade sin Mormor och Morfar med sig. Äntligen fick vi också se lilla Magdalena, Johannes och Eriks lillasyster som nästan hade hunnit bli två år. Extra roligt att få hälsa alla dem lite särskilt välkomna.

I början av augusti fanns det fortfarande en del restriktioner kvar och bland annat var det begränsade tider i spaavdelningen, det var lite trist, men alla fick tillfälle att njuta av skogsdoft och eldsflammar. Lyckligtvis skötte vädergudarna sig någorlunda så att det gick att vara ute och bada/basta vid bryggan och i poolen, låna en supbräda, spela minigolf och padel eller ta en löprunda. Vi lyckades faktiskt pilla in lägret mellan ett par stora skyfall. Tur, eller ren skicklighet? Det var alldeles fullt på hotellet, men vi hade en egen matsal bara för oss, och bordsflaggorna var med och i vägen, som vanligt. Vi hade alla måltider där, utom kvällsfikat, och det kändes bra, som om vi ändå "ägde" stället. Edith och Fredrik hade gjort jättefina nya namnskyltar, som alla använde hela tiden utom i baden. Annars kan det vara svårt för dem som är nya att känna igen alla kompisar. Maten var fantastisk! Det var tallriksservering som gällde för de vuxna, medan "barnen" (självd-finierade) hade buffé. För oss "vuxna" tog det lite lång tid, men det var det verkligen värt!

Tro det eller ej, men årsmötet är faktiskt den viktigaste aktiviteten i en ideell förening, åtminstone för styrelsen! Det gick bra i år med, trots ovanligt mycket teknikstrul. Vi hade väl blivit bortskämda med att det funkade innan. Men nu skulle vi också ha ett par medlemmar med på Zoom, nytt för i år, men det ska vi fortsätta med, och det var inte helt okomplicerat att få allt på plats. Det går bättre nästa gång.

Årets utflykt gick till Nordens Ark. Vi började promenaden genom parken i solsken, vi fick titta väldigt noga för att se djuren, det blev faktiskt ett gemensamt detektivarbete. Men, alla duger tydligen inte till det: trots Lindas ihärdiga pekande lyckades jag inte få syn på den stora katten i trädet. När vi kommit halvvägs genom parken kom regnet och himlen öppnade sig. Vi fick snällt stå under tak och vänta,

vi hoppades att regnet skulle passera men till slut fick vi springa tillbaka. Då passerade vi de långbenta ensamvargarna som precis blev matade med vita råttor. Då var vi ju bara tvungna att stanna och titta. Vi avslutade besöket i butiken på väg ut.

En av de roligaste aktiviteterna vi hade under veckan var krabbfisketävling. Alla älskar krabbfiske! Både stora och små hängde över bryggan och drog upp krabbor. Det blev så många krabbor att spännerna fylldes till brädden. Ett lag vann både flest krabbor och störst krabba och ett annat lag vann snabbaste krabba. Grattis till er!

Onsdagen började med en föreläsning av vår egen Magnus Molander. Magnus fick sin diagnos 2013 när han var 64 år. Han har hunnit vara med på sju läger. Efter att Magnus gått på samtalsterapi i 6 månader kom terapeuten med förslaget att Magnus skulle titta närmare på Noonans syndrom. Hennes dotter i Motala hade nämligen en kompis med Noonans syndrom. På familjevistelsen på Ågrenska 2013 fick han träffa självaste Jaqueline Noonan. Hon tittade på 3 - 4 bilder som Magnus hade med från när han var liten, sen var hon säker på att Magnus hade Noonan syndrom. Det krävdes ändå ett genetiskt test för att sjukvården skulle godta hans diagnos. Nu skriver Magnus på en bok om sitt liv. Vi har publicerat hans historia här i NoonanNytt, och den finns också på hemsidan.

Vi har faktiskt också vår egen LSS-handläggare, David Ivarsson, som kan förklara det invecklade regelverk som omgärdar LSS och SOL (Socialtjänstlagen). Både Magnus och David ställer gärna upp och delar med sig av kunskap och erfarenheter.

Onsdagskvällen var det avslutningsmiddag. Jätteviktigt och samtidigt vemodigt, som vanligt. Det är ju ett helt år tills vi får ses igen. Det ska i alla fall inte bli två år, den här gången!

Tack Elisabeth, David och resten av styrelsen för ett jättefint ordnat läger och vi ser redan fram emot nästa års läger.

Anna Johansson och Pi Tufvesson Cohen



Krabbtavling









Ny ersättare

Jag heter Miriam Svensson och jag blev under årsmötet i somras invald som ersättare i Svenska Noonanföreningen. Jag tänker att ni i föreningen kanske vill veta lite om mig och mina intressen. Jag bor med min familj i Yxenhult, en liten by på landet i nordvästra Skåne. Familjen består av mig och min man Nils och våra tre barn, Johannes 14 år, Erik 12 år och Magdalena 2 år.

Vår familj blev medlemmar i föreningen våren 2012 då vår son Erik diagnostiserats med Noonans syndrom, PTPN11. Vi åkte på vårt första läger samma sommar och har sedan dess varit hängiva föreningen och dess verksamhet. Intresset för att bidra och arbeta för föreningen "runs in the family" om man säger så – jag ersätter faktiskt min make i styrelsen. Professionellt är jag utbildad gymnasielärare men arbetar för närvarande med frågor rörande nyanlända och flerspråkiga elever.

Ni som träffat mig skulle nog hålla med om att jag är en glad och öppen person som har nära till skratt. Jag trivs med att bo på landet men har mina rötter i stan. Jag gillar att hänga med

familj och vänner. Det som intresserar mig på fritiden är färg, form och skapande. Jag gillar att uppleva vackra miljöer i alla dess former. Det kan vara i form av naturupplevelser, kultur, mat eller shopping. Jag tycker det är kul med flärd och glamour, men det mer vardagliga livet har också sina höjdpunkter. Jag uppskattar helt enkelt variation och konstraster.

Jag är glad över att få vara en del av styrelsen och känner att jag vill ge tillbaka i alla fall en del av det som föreningen givit mig och min familj.

Miriam



Första dejten på SVT

Hej allihop!

Hoppas att alla mår bra.

Nu ska ja berätta något för er (några vet säkert redan)

För ett år sedan (den 9 oktober 2020) så åkte jag ut till Vaxholm som ligger utanför Stockholm. Där skulle jag gå på en dejt ...Och inte vilken dejt som helst utan en blinddejt. Jag skulle alltså träffa en kille som jag inte visste något om överhuvudtaget. Och som om inte det vore nog så ingick det ju även mikrofon och kamrer. Jag skulle alltså på en blinddejt som skulle spelas in för SVTs senaste säsong av Första Dejten.

Nervositeten startade tidigt på morgonen ... 5 min innan taxin skulle hämta upp mig hemma ... ja då bytte jag klänning och jag blev ju inte mindre nervös när jag kom till inspelningen. Där allt var så hemligt och alla som jobbade i teamet sa liksom "Nu går jag med deltagare 7 till synk rum 1" Man skulle minsann inte få reda på något alls om den man skulle dejta. Dagen började med att jag blev "myggad" fick alltså en liten mikrofon under kläderna som inte skulle synas. Efter det så fick jag sitta ca 1,5 timme i en intervju där jag skulle svara på en massa frågor. När det var klart fick jag gå till mitt "gömställe" och bara vänta och vänta... det var nog bland de lägsta timmarna i mitt liv hihhi... Nu var nervositeten nästan på topp. Men jag var ännu mer taggad och nyfiken. Jag stod nu utanför restaurangen där min dejt redan satt i baren.

Jag slogs direkt av hur oroligt vackra ögon han hade. När jag sedan hade fått en kram då släppte Allt .. sedan satt vi där vid bordet i två timmar och bara pratade. Vi upptäckte hur väldigt lika vi är och jag säger ÄR eftersom det har varit VI sedan dess och nu i oktober i år var vi på resa till Malmö där vi firade ett år ..Helt galet!!

Har aldrig någonsin känt så här. Han får mig att må så bra, vi har så roligt ihop och tycker lika om mycket men är ändå olika. WOW vilken kille jag har träffat.

Jag är så sjukt stolt över mig själv att jag vågade kasta mig ut och göra något som är så långt utanför min komfortzon.

Sluta Aldrig någonsin att tro på Er själva! Idag är jag världens lyckligaste Sara!!

Tack Mattias för att du finns i mitt liv. Sara Thörn



Stockholms central 2 timmar efter inspelningen



Ettårsresan till Malmö i oktober

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 2021-2022



Ordförande
Pi Tuvevsson Cohen
pisan@me.com
073-506 80 90



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
072-879 88 27



Ledamot
Jan Olausson
jan.olausson@eltjanstbolle-
bygd.se



Ledamot
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
076-8999480



Ledamot
Cynthia Anticono
cynthiaanticono@hotmail.com
070-400 65 06



Ersättare
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmaled.se
072-216 64 68



Ersättare
Miriam Svensson
miriam.svensson@markayd.se
070-838 59 81

Svenska Noonanföreningen
Brahegatan 1, Box 1193, 415 14 Göteborg
Bankgiro 433-0353
Swish 123 160 14 34
noonan.nu
info@noonanforeningen.se
