SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Noonan Nytt

nr. 2, 2012

Innehåll

Ordförandespalten
Hemsidan
Fakta
Sällsynta Diagnoser
Korsord
Kontaktpersoner
Resurspersoner
Styrelsen

Ordförandespalten

Våren är här…eller…jo, vissa dagar. Då gäller det att suga i sig sol och värme med alla sinnen så kroppen får ny energi efter vinterdvalan.

Nya hemsidan är i full gång, vilket vi märker då det kommer in nya medlemmar. Det är roligt, *varmt välkomna!*

Här hemma har vi precis haft konfirmation. Isabelle och hennes ”konfakompisar” bjöd på en gripande show, där budskapet var att man ska få vara den man är och känna att man har en tillhörighet. Kyrkan var fullsatt med glada familjer men många var vi som grät av allvarets stund. Alla som var där fick varsin guldbiljett att stoppa i fickan med det fina budskapet;

”Du vet väl om att du är värdefull, att du är viktig här och nu, att du är älskad för din egen skull, för ingen annan är som du”.

Det här är för övrigt en sång jag har sjungit för mina barn i många år, så fin!

En upplevd känsla av sammanhang är viktigt och hälsosamt oavsett om det är på fritid eller jobb. Vår förening kan erbjuda det till viss del. Jag hoppas att du har sett inbjudan till årets läger. Många av oss kommer åter att mötas i sommar och fylla på ryggsäcken med glädje och kunskap, som sedan ger kraft och energi. I år satsar vi på uttryck. Det blir teater, föreläsningar och äventyr. Det finns fortfarande platser kvar, ta kontakt med tina.rubbestad@prv.se senast 25/5 om du vill anmäla dig.

Vissa är tillfreds med att vara medlem och känner en samhörighet ändå. Jag hoppas dock att ni medlemmar som inte brukar vara med på våra läger hör av er om det är något ni önskar att vi i föreningen ska satsa på framöver. Din röst är viktig! Du är också välkommen att skicka in bidrag till tidningen.

Till hösten kommer vi att erbjuda ungdomar som ska ut i arbetslivet att träffas under en helg. Fokus under den helgen är att ha roligt och bygga på de styrkor vi har. Vem är jag och vad vill jag göra? Vad behöver jag tänka på för att nå dit? Är du på väg ut i arbetslivet och inte har fått någon inbjudan under majmånad och är nyfiken på vad det här är, är du välkommen att ringa mig.

Jag önskar dig en skön sommar!

Erica Freij Ledel
Ordförande

SVENSKA NOONANFÖRENINGEN

Nu har vår nya hemsida varit igång ett tag, och redan har några nya medlemmar hittat den. Medlemssidorna är också igång, men där finns inte så mycket ännu. Det hänger på alla er! Vill du skriva på medlemssidorna, mejla ditt bidrag till info@noonanforeningen.se (foton och dokument som är för stora för att mejla hjälper jag dig med).

För inloggningsuppgifter, skicka ett mejl TILL info@noonanforeningen.se FRÅN den mejladress du vill ska registreras med din användaridentitet, så får du inloggningsuppgifter i ett separat e-mail från WordPress (se bara till att det inte fastnar i något SPAMfilter).

Pi Tufvesson Cohen

Fakta om Noonan syndrom

På 60-talet beskrevs syndromet av Jacqueline A Noonan som ett ärftligt sjukdomstillstånd 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, sk. nymutation.

I Sverige föds ca: 40-100 barn varje år med Noonans syndrom, både flickor och pojkar.

Man tror att det finns ett stort mörkertal då syndromet kan vara svårt att diagnostisera.

Diagnosen ställs genom synliga yttre tecken men kan sedan något år tillbaka till viss del, även ställas via 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.

Några av de vanligaste symtomen är:

- Hjärtfel
- Kortväxthet
- Svårt att äta de första levnadsåren, kräkningar.
- Öron (roterade med tjocka örsnibbar, hörselnedsättning)
- Ögon (ex. stort avstånd mellan ögonen, brytningsfel)
- Bred nacke, lågt hårfäste
- Försenad pubertet, (testikel ej nedvandrad i pungen)
- Utvecklingsförsening, motoriskt, socialt, emotionellt
- Bröstkorgsdeformitet

En del av symtomen avtar eller försvinner ju äldre barnet blir.

SVENSK INSAMLINGS KONTROLL
Stöd arbetet för en god vård för sällsynta diagnoser
Pg 90 01 56-1

SÄLLSYNTA DIAGNOSER
RARE DISEASES SWEDEN

Sällsynta Diagnosers Årsmöte

Lördagen den 21 april samlades drygt fyrtio representanter från förbundets olika medlemsföreningar i SENSUS lokaler centralt i Stockholm till årsmöte.

Punkterna på dagordningen var många. Verksamhetsberättelse och resultat- och balansräkning liksom revisionsberättelsen för 2011 gicks igenom. Förbundsstyrelsen beviljades ansvarsfrihet och fick beröm för den omfattande verksamhet som bedrivits med de knappa resurser, som förbundet har.

Inga motioner hade lämnats in till årsmötet. Deltagarna godkände sedan att medlemsavgiften förblir oförändrad.

Även detta år uppmanades deltagarföreningarna att ansluta sig till förbundets centrala medlemsavgifter. Föreningsstödet blir 1000 kronor högre för föreningar som ansluter sig till registret. Förbundsstyrelsens förslag om att komplettera medlemsregistret med medlemmarnas e-post adresser godkändes.

Under punkten budget och verksamhetsplan för påföljande kalenderår blev diskussionerna livliga. Kärnan i diskussionen handlade om den kärva ekonomin, som många föreningar kämpar med.

Många föreningar har svårt att ordna en ekonomi som gör det möjligt för medlemmarna att träffas ens en gång per år. Medlemmarna finns spridda över hela landet och reskostnaderna gör att även fysiska styrelsemöten blir svåra att ordna.

Krav restes på att förbundet i sin verksamhetsinriktning för 2012-2013 skulle verka aktivt för att en basfinansiering för medlemsorganisationerna tillgodoses av berörda myndigheter.

Vidare skulle förbundet verka för att principen för fördelning av statsbidraget ändras så att Sällsynta diagnoser får ett bidrag jämförbart med andra handikappförbund som har regionala föreningar.

Många olika åsikter framfördes och årsmötesordförande Inger Burman fick upprätta talarlista för att strukturera diskussionen. Det stod väldigt klart att många föreningar behöver stöd för att hitta olika former för finansiering av sina aktiviteter.

Precis som förbundet saknar de flesta medlemsföreningarna möjligheter att finnas regionalt och lokalt. För att bli bättre på att söka pengar bland annat i fonder, efterlystes den utbildning i fondsökning, som förbundet tidigare genomfört, i repris.

Förbundsstyrelsen förstod medlemsföreningarnas frustration över bristande ekonomiska resurser och begärde en ajournering för att arbeta fram ett enande förslag i samband med den kommande lunchen.

När årsmötet återsamlades efter lunchen la förbundsstyrelsen fram sitt kompromissförslag till formulering. I förslaget till mål och verksamhetsinriktning för åren 2012-2013 införs att förbundet ska verka för att en basfinansiering för medlemsorganisationerna tillgodoses genom att tydligt och primärt framföra detta budskap i vår kommunikation.

Muntlig omröstning såväl som omröstning med handuppräckning genomfördes. Efter detta visade det sig att förbundsstyrelsens förslag godkänts av årsmötet.

Därefter fortsatte årsmötet med frågan om budget för påföljande kalenderår. Efter diskussion kring hur kostnaderna för kansli och ordförandes lön och resor redovisats, beslutades att en noggrannare uppdelning av kostnaderna skulle göras i budgeten.

Valen till de olika posterna i styrelsen följde valberedningens förslag. Elisabeth Wallenius omvaldes enhälligt till förbundets ordförande. Alla valen till de olika förtroendeposterna var enhälliga.

Slutligen beslutade årsmötet att nästa års förbundsårsmöte ska genomföras lördagen den 20 april.

Ordförande för årsmötet, Ingrid Burman avslutade mötet om tackade deltagarnas stora engagemang i förbundets frågor.

Ingrid Wadenheim

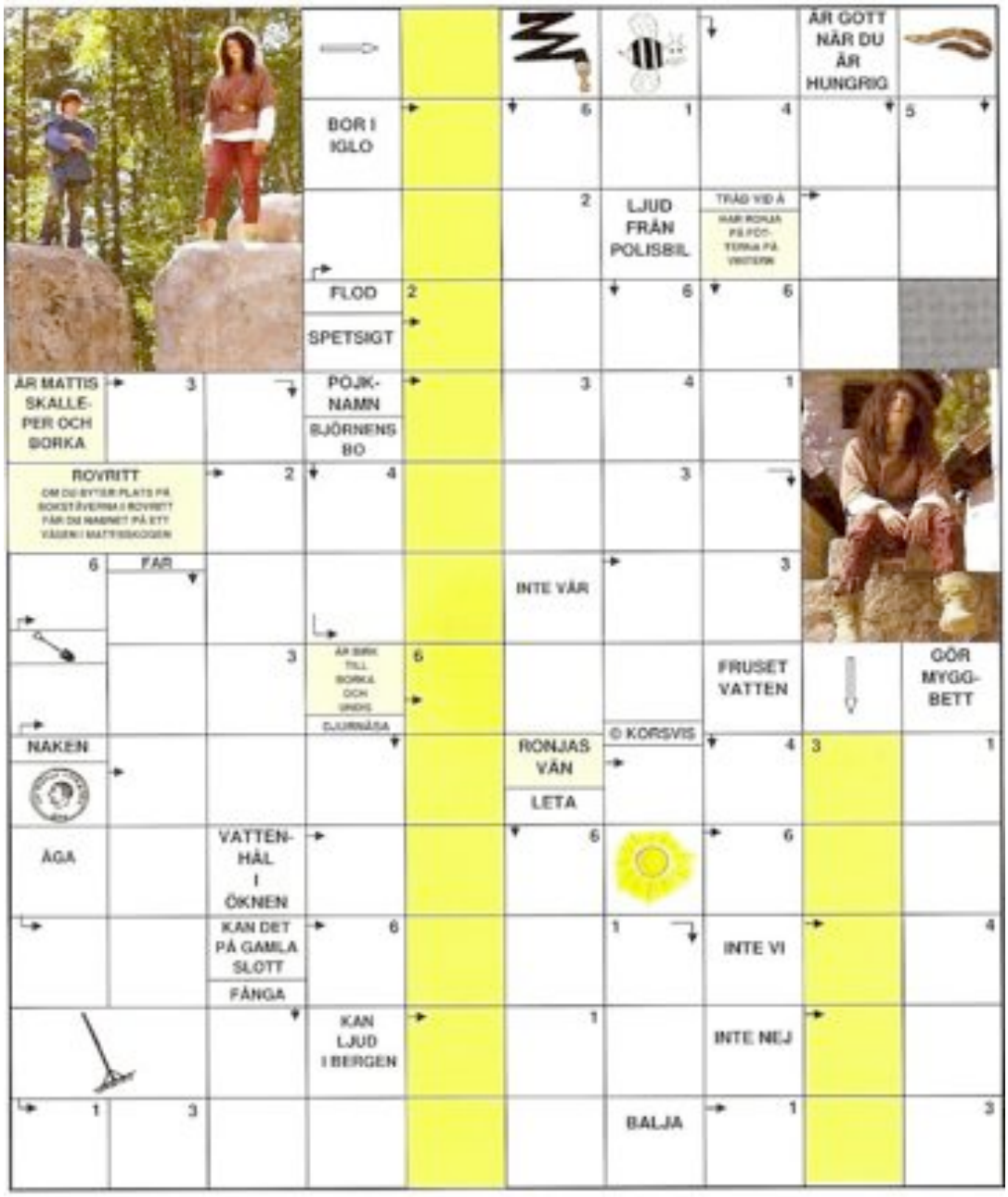
Hej!

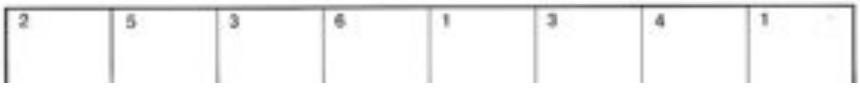
Hjälp Ronja Rövardotter att fylla i bokstäverna i korsordet.

Fyll sedan i rätt bokstav i raden längst ner så får du fram vad Ronja letar efter.

Rätt svar hittar du i nästa nummer.

Lycka till!





Kontaktpersoner

Som kontaktperson har vi någon form av relation till Noonans syndrom. Vi lyssnar på vad du har att säga och delar gärna med oss av våra erfarenheter om Du vill. **Välkommen att höra av dig!**

Namn	Telefon	Mail
Camilla Johansson	033-13 05 34	musse43@hotmail.com
Carin Hansson (I England hela 2011)	0141-21 11 41	carin.hansson@lio.se
Catarina Hedtorp *Diagnosbärare född -72*	0225-505 98 *0704-60 52 69*	chedtorp@yahoo.se
Eivor Röjlind	0970-231 22	erojlind@hotmail.com
Elisabeth Ivarsson	0322-63 33 41	elisabeth.ivarsson@hjalmared.se
Erica Freij Ledel	0470-121 06	erica.ledel@netatonce.net
Helena Nybring	0730-44 55 09	helena.nybring@gmail.com
Inger Thörn	0491-189 92	inger.thorn@itkalmar.se
Ingrid Wadenheim	0705-87 51 42	ingrid.wadenheim@telia.com
Lena Näsholm	08-54 02 63 88	lena@mnns.net
Lina Wadenheim *Diagnosbärare född -86*	0735-16 60 04 (endast sms)	milton_lina@hotmail.com
Maria Ekstedt	0589-182 82	maria.ekstedt@telia.com
Marie Härentorp	0322-62 41 28	harentorp@swipnet.se
Mona Sjöström	0611-239 32	Mona.sjostrom@comhem.se
Per Lidar	0155-26 80 57	per@lidar.se
Pi Tuvfesson Cohen	046-15 13 90	pi.tuvesson@lsn.se
Sara Thörn *Diagnosbärare född -85*	073-99 59 217	doris_pippi@hotmail.com
Stefan Fries *Diagnosbärare född -88*	0705-92 27 66	steffan_fries@hotmail.com
Sune Wadenheim	040-21 30 30	sune.wadenheim@fs.hrf.se
Susanne Englund	0224-777 66	sussiesussie1@hotmail.com

Resurspersoner

Docent Otto Westphal
Drottning Silvias
barn och ungdomssjukhus
Göteborg
Tel. 031-343 40 00
otto@westphal.se, otto.westphal@vgregion.se

Docent och barnendokrinolog
Jovanna Dahlgren
Drottning Silvias
barn och ungdomssjukhus
Göteborg
Tel. 0702-75 02 33
jovanna.dahlgren@vgregion.se

Docent Hans Tropp
Regionsjukhuset,
Linköping,
Tel. 013-22 20 00
Hans.tropp@lio.se

Professor Göran Annerén
Klinisk genetik
Barnendokrinolog
Akademiska barnsjukhuset
Tel. 018-61 15 942
Goran.anneren@genpat.uu.se

Professor Sten Ivarsson
Barnendokrinologi
Stenanders.ivarsson@gmail.com

Överläkare Berit Kriström
Endokrinsjuksköterska
Gunilla Lundholm
Endokrina teamet
Barnmottagningen
Norrlands Universitetssjukhus
901 85 Umeå
Tel. 090-785 00 00
Spec. sjuksköt. 090-785 15 71

Överläkare Eva-Lena Stattin
Norrlands Universitetssjukhus
901 85 Umeå
Klinisk genetik
Tel. 090-785 28 19 sekr.
evalena.stattin@vll.se

Överläkare Göran Wettrell
Universitetssjukhuset
Lund
Tel. 046-17 10 00

Överläkare Gudrun Björkhem
Barnhjärtcentrum
Universitetssjukhuset i Lund
Tel. 046-17 10 00
Gudrun.bjorkhem@skane.se

Överläkare Maria Halldin
Barnendokrinolog
Akademiska barnsjukhuset

Överläkare Lars Hagenäs
Astrid Lindgrens barnsjukhus
Stockholm
Tel. 08-517 70 000

Docent Marie-Louise Bondeson
Sjukhusgenetiker på klinisk genetik
Tel. 018-61 15 9 39

Barnneurolog Ulrika Wester
Avdelningsläkare på Syndromcenter
Akademiska sjukhuset i Uppsala
Tel.

Chef Ågrenska
Robert Hejdenberg
Tel. 031-750 91 50
agrenska@agrenska.se

Styrelse 2011-2012

Ordförande
Redaktör för Noonan Nytt
Erica Freij Ledel 0470-121 06
Erica.ledel@netatonce.net

Vice Ordförande/Hemsida
Pi Tuvesson 046-15 13 90
Pi.tuvesson@lsn.se

Kassör
Lennart Thörn 0491-189 92
Lennart.thorn@hotmail.com

Sekreterare
Camilla Johansson 033-13 05 34
Musse43@hotmail.com

Vice Sekreterare
Elisabeth Ivarsson

Ersättare
Ingrid Wadenheim 0705-87 51 42
Richard Dahlroth

Revisor
Micke Näsholm 08-54 02 63 88
Sune Wadenheim 040-21 30 30

Valberedning
Lena Näsholm 08-54 02 63 88
Inger Thörn 0491-189 92
Helena Nybring 0911-650 88

Vill du bli medlem?

På vår hemsida http://noonan.nu kan du se hur!

Svenska Noonanföreningen

Box 54, 431 21 Mölndal

Bankgiro 433-0353