SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Noonan Nytt

nr. 1, 2012

Innehåll

Ordförandespalten
Hemsidan
Fakta
Sällsynta Diagnoser
Nomineringar
David Legas stipendiat
Inbjudan Familjekonferens 2012
Kallelse till årsmöte
Studieresultat
Temadag i Uppsala
Korsord
Kontaktpersoner
Resurspersoner
Styrelsen

Ordförandespalten

Det nya året började med att styrelsen träffades i Höllviken där Rickard en av styrelsemedlemmarna bor. Vi hade en fin arbetshelg tillsammans och fick mycket gjort. Under lördagen fick vi besök av Helene Ewerklou och Tina Rubbestad som är årets lägerarrangörer, se vårt gedigna innehåll i inbjudan!

Sällsynta dagen har passerat med pompa och ståt. Jag hade planerat för att stå på Växjö lasarett men så blev det inte riktigt. Jag var dock där och riggade alla grejerna och fick några bibliotekarier att hjälpa mig.

Själv begav jag mig oplanerat till huvudstaden efter ett kryptiskt mail ”kom hit”. Jag anade då att någon av de fina tjejer, ***Sara Thörn och Lina Wadenheim*** som styrelsen nominerat hade god chans att vinna David Legas stipendium, läs nomineringarna längre fram i tidningen.

Det var ett magiskt ögonblick på Oscarsteatern när Geir Rönning sjöng *Håll mitt hjärta, håll min själ, lägg mitt huvud i ditt knä, säg att du menar det och att du vill mig väl…..*

Det kändes fantastiskt att sitta där med alla fina människor, stunden griper tag i en och känslorna svajar. Göran Hägglund vår socialminister läser de första orden ur nomineringen och jag inser att det är en av våra flickor som vunnit. Tårarna trillar av glädje och jag är så stolt. Stort och varmt grattis Lina och tack för det fina tacktal du höll. Lina har en hälsning till er alla!

I förra numret gick det ut en inbjudan till temadag vid Akademiska Barnsjukhuset i Uppsala. Det var inte så många som anmälde sig varpå dag två ställdes in. Dag ett genomfördes dock och Camilla och Pontus Emander Lövberg var där. Ta del av deras upplevelse.

Du kan läsa ny forskningsdata som Jovanna Dahlgren, docent och sektorsöverläkare vid Endokrinverksamheten på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus och nyligen tillagd resursperson har skickat.

Jag har fått trevliga mejl från personer som läst vår tidning i väntrum inom sjukvården som kommenterat att det vore bra med lite fakta om syndromet. Det här är en bra och viktig reflektion då man kanske kan tänka att det här är en medlemstidning men det är så mycket mer. Vår tidning är en viktig del i spridandet av att vi finns. Därför testar vi nu genom att ha en liten faktaruta.

Jag önskar dig en glad och skön påsk!

Erica Freij Ledel
Ordförande

SVENSKA NOONANFÖRENINGEN

Hemsidan

Nu har vi gjort om vår hemsida – igen! I samband med premiären passar vi på att gratulera vår egen David Lega-stipendiat, Lina Wadenheim.

Skicka ett email till info@noonaforeningen.se och ange den e-postadress du vill använda för inloggningen. Då får du ett lösenord från oss. Gå in på webb-platsen på noonan.nu

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

En fantastisk Sällsynt Dag 2012 på Oscarsteatern

Den 29 februari 2012 inleddes med strålande solsken. Platserna för de olika spännande aktiviteterna var väl valda, anrika Oscarsteatern och Stockholms Central.

Projektgruppen för Sällsynta Dagen, med Maria Gardsäter i spetsen, jobbade och slet in i det sista. Fotoutställning, konferensmaterial, namnskyltar, roll- ups mm, mm skulle på plats tidigt på morgonen.

I god tid före klockan nio började konferensdeltagarna att strömma in på Oscarsteatern. Kaffemingel i teaterns foajé pågick till strax före kl halv tio då dagens moderator fångade in oss i teatersalongen.

Konferensen inleddes med Dansföreställningen Freakshow Stockholm som hade sin urpremiär. I showen ingår flera medlemmar med olika funktionshinder. Det blev ett bejublat framträdande.

Statssekreterare Karin Johansson invigde konferensen och samtidigt även den nationella funktionen för sällsynta sjukdomar. Därefter berättade vår förbundsordförande Elisabeth Wallenius om allt som hänt sedan föregående sällsynta år 2008 och vad som nu ligger framför oss i arbetet i den nationella funktionen och kommande projekt för att ytterligare stärka de sällsyntas röst och påverkan i samhället.

Kvalificerade föreläsare som Andor Wagner från Socialstyrelsen, Anders Olausson ordförande för Ågrenska och chef för den Nationella samordningsfunktionen och Susanne Bergman, Socialstyrelsen, ansvarig för Nationella funktionen avlöste varandra.

Förmiddagen avslutades med en paneldiskussion med temat ” Sällsynt dyrt eller?” I diskussionen deltog förutom vår förbundsordförande företrädare for Tandvårds och läkemedelsförmånsverket, gruppen för läkemedelsstrategier vid Sveriges Kommuner och Landsting, Läkemedelsindustriföreningen, Riksdagens Socialutskott, vetenskapliga kommittén för Särläkemedel.

Diskussionen var intensiv och deltagarna var angelägna om att vård, behandling ska förbättras samt att förväntningarna på den Nationella Funktionen och en kommande nationell strategi för sällsynta diagnoser är höga.

Under eftermiddagen samtalade fyra tankekedjor kring var sitt ämne;

1. Vad är värde i det sällsynta sammanhanget?

2. Hur kan vi uppnå målet om en jämlik vård för sällsynta diagnosgrupper?
3. Problematiska strategier kring diagnostik och definition.
4. Brukarmedverkan och patientmakt för de sällsynta.

Prick klockan 15 delades David Legas stipendium till en sällsynt inspiratör ut. Prisutdelare var socialminister Göran Hägglund och David Lega. Prisutdelningen inleddes med sång av Geir Rönning, artist med en sällsynt sjukdom.

2012 års stipendium gick till Lina Wadenheim från Svenska Noonanföreningen. Motiveringen var att Lina är en stor förebild för andra med sällsynta diagnoser och att hon har ett stort hjärta och hjälper andra! Gissa om mamma och pappa, som satt i publiken fällde många glädjetårar och hade hjärtan som svällde av stolthet.

Sällsynta Dagen, då det sällsynta blir vanligt – Sällsynt Central

Parallellt med konferensen på Oscarsteatern pågick under hela dagen olika spännande saker på Stockholms Central. Ett inspirerande gäng från förbundets olika medlemsföreningar jobbade stenhårt med alla praktiska engagemang, svarade på frågor från en intresserad allmänhet och slog på trumman för Sällsyntas 90-konto. Alla dessa eldsjälar gjorde evenemanget möjligt! Invigningen gjordes med musikgruppen K-House, David Lega och vår sällsynta lilla kille Scott Sjölander. Moderator för da-

gen var Fredrik Berling, känd bland annat från Hjärnkontoret och Lilla Sportspegeln.

Flera artister underhåll de många åhörare som samlades kring vår sällsynta plattform, bland annat Geir Rönning, dansgruppen Freak Show Stockholm, Michaela von Koch, Anna Bergholz, Hanna Danmo Källman, och sist men inte minst Annika Ljungberg och Cotton Eye Joe.

Underhållningen varvades med spännande boktips, information från arbetsförmedlingen, samtal med sällsynta experter, föreläsningar, intervju med vår förbundsordförande Elisabeth Wallenius och även med årets David Lega stipendiat Lina Wadenheim. David Lega och Elisabeth Wallenius sammanfattade dagen.

Vår ordförande Erica, uppmärksammade båda de kandidater som nominerats av Svenska Noonanföreningen, Sara Thörn och Lina Wadenheim. Båda fick ta emot ett vackert hängsmycke i silver i form av en pusselbit. Både Sara och Lina är starka förebilder för barn och ungdomar i vår förening.

Ingrid Wadenheim

Nominerad

Sara Thörn är en ung kvinna med diagnosen Noonan syndrom. Sara har gått ut gymnasiet barn och fritid och därefter gått på folkhögskola där huvudämnet var teater. Sara är engagerad i Oskarshamns teaterförening.

Vi är många som har haft förmånen att få följa Sara på avstånd de sista 10 åren och vi kan se många styrkor i henne. Sara är en positiv och öppen person. Hon är modig och företagsam.

Sara är en kämpe och en fantastiskt fin medmänniska och representant för föreningen. Hon hanterar stolt sin situation. Sara är kontaktperson i föreningen och delar med sig av sina erfarenheter i filmen ”Vi med Noonan”

Under våra familj- och ungdomsläger delar hon med sig av sina erfarenheter, är nyfiken och har framåtanda. Det bidrar till att vi i föreningen utvecklar vår förförståelse om vad vi ska ge och stötta våra diagnosbärare med. Det gör att föreningen utvecklas. Sara har tagit stort ansvar vid flertalet läger och gett våra barn och föräldrar många roliga stunder och minnen.

Sara är en stark och självständig kvinna som med sin glädje och kämparglöd är en förebild för oss alla. Hon visar våra barn och ungdomar att ”jag vill och jag kan” är möjligt. Hon förmedlar en framtidstro till oss föräldrar som ger energi att fortsätta kämpa i olika situationer.

Styrelsen i Svenska Noonanföreningen

Nominerad

Lina Wadenheim är en ung kvinna med diagnosen Noonan syndrom, där ett av hennes symtom är att hon är döv. Lina flyttade vid 16-års ålder hemifrån till dövskolan i Örebro, där hon bodde själv i 4 år.

Därefter har Lina utbildat sig till undersköterska. Sedan ett par år tillbaka har Lina vikarierat på ett äldreboende i Malmö för döva och dövblinda.

Förutom att hon delar med sig av sitt stora hjärta och rättspatos delar hon där med sig av sina särskilda kommunikationsfärdigheter. Det bidrar till att personer i en utsatt situation får en ökad livskvalité. Hon är en stor glädje för många.

Vi är många som har haft förmånen att få följa Lina på avstånd de sista 15 åren och vi kan se många styrkor i henne. En av dem är hennes sätt att uttrycka sig. Det sker med känsla och energi som berör. En annan styrka är hennes sätt att lyssna, hon är här och nu, som inger förtroende.

Under våra familje- och ungdomsläger delar hon med sig av sina erfarenheter, ställer frågor och har åsikter. Det bidrar till att vi i föreningen utvecklar vår förförståelse om vad vi ska ge och stötta våra diagnosbärare med. Det gör att föreningen utvecklas. Lina är kontaktperson och delger vid önskemål sina erfarenheter.

Lina är en stark och självständig kvinna som med sin glädje och kämparglöd är en förebild för oss alla. Hon visar våra barn och ungdomar att ”jag vill och jag kan” är möjligt. Hon förmedlar en framtidstro till oss föräldrar som ger energi att fortsätta kämpa i olika situationer.

Lina planerar nu att skriva en bok om sina erfarenheter och hur det är att leva med funktionsnedsättning.

Styrelsen i Svenska Noonanföreningen

Vinnare av David Legas stipendium!

Den 29 februari 2012 blev den hittills viktigaste dagen i mitt liv. Det betydde mycket att båda mina föräldrar fanns på plats med mig i Stockholm. Jag blev jättechockad över att jag vann David Legas stipendium. ***Det kändes så otroligt roligt att få stipendiet!***

Göran Hägglund och David Lega var på scen och gav mig priset. Jag var skakad över att hålla tal inför 200 personer, men var nöjd med hur det blev. Jag tror att alla blev rörda av talet.

Jag berättade hur mycket det betyder för mig att få priset och jag tackade alla som har stöttat, ställt upp och kämpat tillsammans med mig i alla år! Det är min familj, fina vänner och Svenska Noonanföreningen. De delar priset med mig! Utan dem hade jag kanske aldrig fått stipendiet.

Jag berättade också om hur mycket det betyder för mig att arbeta i äldre-vården. Det är ett fantastiskt arbete jag har! De gamla ger mig så mycket tillbaka. Jag har alltid tyckt om att arbeta med människor, oavsett åldrar. Från början så läste jag ju på barn och fritidsprogrammet på gymnasiet i Örebro.

På Stockholms centralstation var det också fantastiskt när jag fick stå tillsammans med David Lega och Fredrik Berling på scenen. Fredrik intervjuade mig. En av alla de frågor han ställde var vilket som var min största önskan just nu? Jag svarade att det är att hjälpa andra med dåligt självförtroende. Det känns mycket viktigt för mig! Jag berättade också att jag planerar att skriva en bok om livet med Noonans syndrom. Jag vill dela med mig av min historia, och mina erfarenheter och ge tips, råd och stöd till andra. Jag sade också att det är viktigt att våga be om hjälp! Jag vågade, när jag hade det svårt. Då fick jag fint stöd och hjälp att komma vidare.

Tusen tack för alla fina gratulationer till stipendiet!! Kram Lina

Du kommer väl till Biskops-Arnö i sommar?

Ligger naturskönt på en ö i Mälaren, strax utanför Bålsta

Onsdag 27/6
Ankomst till Nordens Folkhögskola Biskops-Arnö
Vi får våra rum, äter middag och umgås…

Deltagaravgifter:

Diagnosbärare	**gratis**
0-4 år	**gratis**
5-17 år	**500 kr**
18 år och äldre	**1500 kr**

Torsdag 28/6
Barn: Sätter upp en teaterpjäs tillsammans med två teaterpedagoger
för- och eftermiddagspass
Ungdomar: Åker själva på en heldagsutflykt till en äventyrsbana i närheten.
Vuxna diagnosbärare:
Får en heldag att strosa runt i Sigtuna, som har många mysiga fik.
Föräldrar: Föreläsningar, för- och eftermiddagspass

Fredag 29/6
Barn: Fortsättning med teaterpjäsen tillsammans med två teaterpedagoger.
För- och eftermiddagspass som avslutas med en föreställning efter middagen!
Ungdomar: Frisbee-kurs som hålls av en femfaldig svensk mästare i Frisbee!
Vuxna diagnosbärare: Planeringsmöte inför egen aktivitet 2013.
Vuxna: Föreläsning förmiddag
Årsmöte

Lördag 30/6
Gemensam heldagsutflykt för samtliga till Tom-Tits Experiment!
Tom-Tits är en stor byggnad fylld med fantastiska experiment både inomhus och utomhus. Man får pröva på, känna och undersöka. Det är precis lika kul och intressant för vuxna som för barn!
Grillkväll!

Söndag 1/7
Tömma rummen, städa, packa bilarna, kramkalas & hemfärd ☹

Bindande anmälan **senast den 15/4-2012** till:

tina.rubbestad@prv.se eller helene.ewerklou@seb.se
Har du frågor, ring Tina på 0706-18 25 72 eller Helene på 0736-42 02 85

Kallelse till årsmöte 2012 i Svenska Noonanföreningen

Den 29 juni kallas du/ni till årsmöte på Biskobs-Arnös folkhögskola. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens den 27/6-1/7 2012. **Motioner till årsmötet** ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. **senast 2012-05-29**. Vid årsmötet kommer val av ledamöter till styrelsen att hållas. Som anmälan till årsmötet fungerar anmälan till konferensen. Eventuella tillkommande anmälningar och motioner till årsmötet, skickas till föreningens ordförande Erica Freij Ledel, Lungörtsvägen 10, 352 51 Växjö eller till erica.ledel@netatonce.net

Utdrag ur stadgarna

Huvudmedlem: *innehar rösträtt, rätt att inkomma med motioner till årsmötet, rätt till att få information från föreningen samt rätt att delta i föreningens aktiviteter. Har även rätt att till annan familjemedlem överlåta (skriftlig fullmakt) rätten att rösta vid årsmöte.*

Familjemedlem: *har rätt till information (huvudmedlem ansvarar att den når familjemedlem) samt rätt att delta i aktiviteter (under förutsättning att huvudmedlem betalt avgift till föreningen). Har även rätt att rösta vid årsmöte om huvudmedlem skriftligt överlåtit sin rösträtt.*

Hjärtligt välkommen!
Styrelsen i Svenska Noonanföreningen
2012-03-07

DAGS FÖR MEDLEMSAVGIFTEN!

I dagarna får våra medlemmar ett brev med inbetalningskort för 2012 års medlemsavgift. Betald medlemsavgift är en förutsättning för deltagande på årets familjeläger. Avgifterna är oförändrade; 200 kr för huvudmedlem med rösträtt, 75 kr för familjemedlem med rösträtt och 150 kr för stödmedlem utan rösträtt. Avgiften ska vara betald **senast 31 mars**. Använd gärna det bifogade inbetalningskortet för betalning till vårt bankgiro 433-0353.

Självklart kan man även betala via internet. Då är det viktigt att man i **meddelanderutan** anger: ME 2011, efternamn samt förnamn på alla betalande medlemmar.

Ingrid Wadenheim

Angående arbetet med barn och ungdomar med diagnosen Noonans syndrom

på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus

Mitt namn är Jovanna Dahlgren, docent och sektorsöverläkare vid Endokrinverksamheten på Drottning Silvias Barn och Ungdomssjukhus. De senaste fem åren har jag jobbat tillsammans med Otto Westphal kring barnen som fått diagnosen Noonans syndrom.

Förutom möten med nya familjer som remitteras till kliniken, har vi tagit fram forskningsdata på dessa barn som utretts och sedan behandlats med tillväxthormon vid vårt centrum. Vår gemensamma doktorand Deborah Osio publicerade 2007 slutlängdsdata från de 25 barn som ingick i en klinisk studie där barnen erhöll tillväxthormon från barnaåren, dvs. före puberteten och tills de vuxit färdigt.

Både flickor och pojkar visade sig ha en god effekt av tillväxthormon och denna effekt bestod till vuxen ålder, utan att detta påverkade hjärtat, insulinkänslighet och andra faktorer negativt.

Doktor Osio har även sammanställt korrelationer mellan hormondata, genetik och tillväxt och jämfört på motsvarande sätt med Turner flickor. Där kunde man visa att flertalet barn med Noonans syndrom inte har klassisk tillväxthormonbrist trots att de har låga tillväxtfaktorer i blodet (sk IGF-I). Vidare fann vi att barn med PTPN11 mutationen oftast var kortare, men svarade i stort sätt lika bra på behandlingen.

Icke nedvandrade testiklar (sk retentio testis) och sen pubertet är ett vanligt problem hos pojkar med Noonan syndrom. Detta har vi studerat lite extra och för ett år sedan publicerat data från 12 pojkar, som följts från förpubertet till vuxen ålder med årliga prover vad avser nivåer av könshormoner och samspelet med hypofyshormonerna LH och FSH och fertilitetsmarkören inhibin B.

Detta arbete pekade på vikten av att tidigt operera ner testikeln som inte finns i pungen hos den nyfödda pojken eller tidig barndom för att försöka bevara testikelfunktionen. Samtidigt talade data för att retentio testis hos pojkar med Noonan Syndrom sannolikt är ett uttryck för ett permanent tillstånd med en partiell androgenokänslighet (ett tillstånd där man har en nedsatt känslighet för manligt könshormon och som kan vara förklaringen till att testikeln inte har vandrat ned som förväntat under fosterlivet). Denna minskade känslighet tycks bero på syndromet och är oberoende av om operation äger rum tidigt eller sent.

Vi kommer att fortsätta sammanställa data och vår förhoppning är att i framtiden kunna utröna om tillväxthormonbehandling också påverkar livskvaliteten på ett fördelaktigt sätt.

På kliniken har våra beslutsfattare nu förstått hur tufft många familjer har haft det vad gäller att koordinera all utredning och alla insatser kring barnen med Noonans syndrom och andra syndrom. Detta har lett till att man sedan början av 2012 inrättat ett regionalt centrum för sällsynta diagnoser, där de olika specialisterna kommer till patienten och lägger upp en behandlingsplan för de kommande åren. Det tvärvetenskapliga arbetet borde vara en självklarhet vid de flesta universitetssjukhus, men det verkar vara först nu som tiden är mogen att göra verklighet av dessa samlade kompetenscentra.

Slutligen har vi de senaste åren varit involverade i att ta fram europeiska rekommendationer kring utredning och uppföljning av barn och vuxna med Noonans syndrom.

jovanna.dahlgren@vgregion.se

Temadag om Noonans syndrom i Uppsala 2012-02-06

Pontus och jag har varit på temadag om Noonans syndrom anordnat av Syndromcenter i Uppsala.

Vi såg en inbjudan som kom ihop med förra numret av Noonan Nytt och vi bestämde oss för att åka.

Här kommer vår berättelse om den dagen. Pontus har blivit större och vill nu själv veta lite mer om sin diagnos och ta det till sig ur en 15-årings perspektiv.

Det passade då bra att anmäla oss två till denna dag med information från flera olika specialister samtidigt.

Det var en dag med späckat schema med informationspass från olika specialister inom områden kring: hjärta, ögon, beteende, genetik, kommunikation, nutrition mm.

Jag gav även en kort liten information om Svenska Noonanföreningen och dagen avslutades med information om senaste nytt på forskningsfronten.

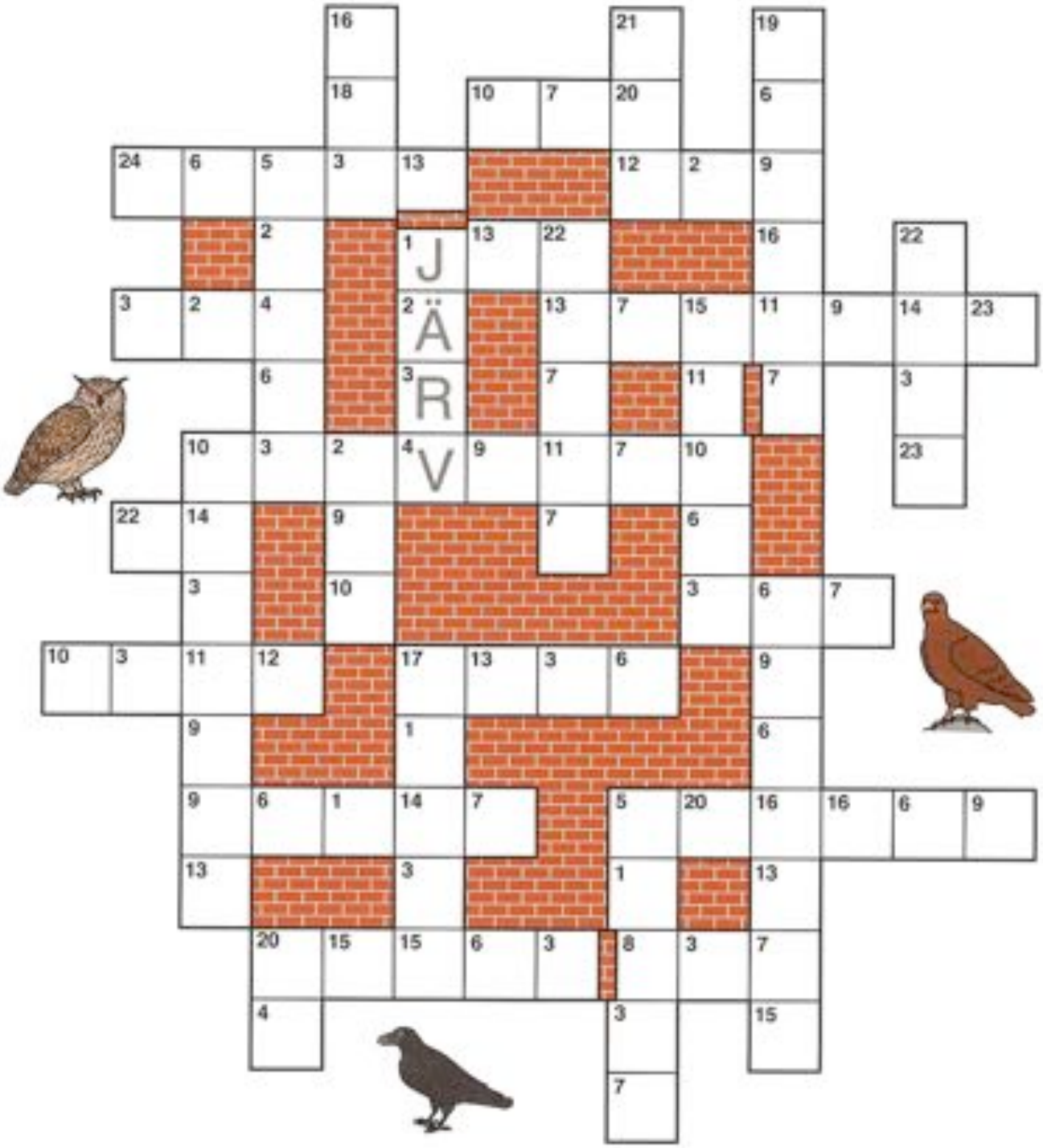
Dagen var mycket givande och intressant. Det händer mycket på forskningsfronten och det ska tas fram handlingsplaner om syndromet.

Förhoppningsvis får vi höra mer och kunna få djupare information kring detta framöver och kanske redan på nästkommande läger.

Vi var klart nöjda med temadagen!

Hälsningar Camilla och Pontus Emander Lövberg

Varje siffra motsvarar en bokstav.
Hittar du alla djuren i korsordet?
Vi har hjälpt dig med ett djur. De tre fåglarna
på bilderna finns också med bland djuren!



Lycka till!

Rätt svar på näst sista sidan

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

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

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