SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN
Nr. 4, 2019

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Extra årsmöte 2019
Budget 2020
Verksamhetsplan 2020
Höstmöte i Borås
Noonanhäng

Ordförandespalten

Hej alla vänner,

Nu har höstmörkret lagt sig över Skåne också. Världen är mörk och regnig och blåsig. Då tänker jag längtansfullt på de styrelsemöten vi haft i Alingsås under utställningen ”Ljus i Alingsås” varje år i oktober-november, dit ljuskonstnärer från hela världen kommer och belyser varsin del av staden. Det är många vackra och användbara installationer. Genomgående använder konstnärerna lågt sittande ljuskällor, som lyser upp marken runtom. Till exempel ser man var åkanten är när man går längs åpromenaden. Det är klart att man behöver ha reflexer när man går ut, även i stan. Det vet jag, som kör bil och mer än en gång har varit med om att panikbromsa för mörkklädda människor som plötsligt dyker upp ur tomma intet. Men, det är inte bara reflexer och pannlampor som är lösningen. När mörkret slår till mitt på blanka eftermiddagen, barn är på väg hem från skolan och mycket folk är ute, då märks det verkligen hur dåligt upplysta våra gator och framförallt övergångsställen är. Av bitter erfarenhet vet jag sedan länge att cykelljus inte bara är till för att synas, utan minst lika mycket för att själv se vad som finns på marken framför en (även i stan). Jag skulle vilja skicka Tekniska nämnden i Lund dit, så att de kunde ta lärdom. Varför måste alla lyktor sitta tio-femton meter upp i luften och lämna långa stycken av marken i totalt mörker? Det måste de inte. Det är en av de saker jag har lärt mig under min tid i Svenska Noonanföreningen.

Många av er känner säkert till Min Stora Dag. Flera av våra barn har nominerats till en egen dag efter långa och svåra behandlingar på sjukhus. Vi har berättat om dem här i NoonanNytt och på vår hemsida. Nu vill jag tipsa om att barn mellan 4 och 18 år själv kan ansöka om att vara med på andra aktiviteter som organisationen anordnar. Det kan handla om gemensamma besök på vissa arrangemang eller upplevelsepaket med middag och bio på valfri ort. Se vad som är på gång på: https://minstoradag.org/for-barn-och-unga/ansokan-stor-dag/

Vartannat år anordnar föreningen en träff för vuxna diagnosbärare, som deltagarna döpt till ”häng”. I augusti i år var det dags för Noonanhäng igen, denna gång på Hönö i den bohusländska skärgården. Jag har aldrig varit med på något häng själv, och jag måste erkänna att jag är lite avundsjuk, för det brukar vara jättemysigt, har jag hört. Den här gången var de ute på fisketur och de lär dessutom ha siktats på Vinga. Det är Elisabeth Ivarsson, Anna Johansson och Jan Olausson som står för arrangemanget och de har faktiskt gjort det ända sedan första gången i Alingsås. Stort tack till er! Hänget blir mer populärt för varje gång, och det är vi väldigt glada för. På sidan 6 och 7 kan du läsa mer om årets häng. Under hösten har vi också haft fysiskt styrelsemöte, i Borås den här gången. Styrelsen har två fysiska möten om året, vanligtvis i september och januari. Camilla Johansson och jag berättar mer på sidan 4. Jag berättar lite mer om vad vi gör på höstmötena, och fortsätter att propagera för att fler medlemmar ska anmäla sig till och vara med på föreningens extra årsmöte per telefon den 12 december.

Nästa nummer kommer i februari med inbjudan till vår sommarkonferens på Vann 23-27 juni 2020. Styrelsen planerar lägret på plats 24-26 januari, och har du några ideér om aktiviteter eller programpunkter är du välkommen att dela dem med oss innan dess.

Till sist vill jag önska alla en riktigt
God Jul och ett Gott Nytt År!
Pi Tuvesson Cohen

Vem vill inte sätta sig på den här bänken? Ljus i Alingsås 2012

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.

Extra Årsmöte 2019 Svenska Noonanföreningen

Extra årsmöte per telefon 12 december kl.20.00
Anmäl deltagande senast 7 december till: pisan@me.com

§ 1 Årsmötets öppnande

§ 2 Fråga om kallelse skett i behörig ordning

§ 3 Anteckningar av närvarande och upprättande av röstlängd

§ 4 Val av ordförande och sekreterare för mötet samt justerare av protokoll

§ 5 Fastställande av dagordningen

§ 6 Förslag till budget och verksamhetsplan 2020
Presentation av budget och verksamhetsplan för 2020

§ 8 Övriga frågor

§ 9 Avslut

Svenska Noonanföreningen
Budget 2020

Intäkter	
Medlemsavgifter	24 000
Bidrag från fonder, konferens	300 000
Konferensavgifter, inbetalda	50 000
Återföring från Fond framtida läger	125 000
Ränteintäkter	0
Summa	456 000

Kostnader	
Administration	9 000
Hemsidan	5 000
Noonan Nytt, distribution och tryck	22 000
Familjekonferens, ca 90 personer	350 000
Styrelsemöten, fysiska inkl. resor	55 000
Samarbeten	10 000
Övrigt	5 000
Summa	456 000

Svenska Noonanföreningen
Verksamhetsplan 2020

Styrelsemöten
Två fysiska styrelsemöten, ett i januari och ett i september där vi planerar våra aktiviteter och arbetar igenom föreningens verksamhet, ekonomi, mm. Dessutom har vi åtta telefonmöten under året.

Sommarkonferens
Vann Spa och hotell, tisdag 23 juni – lördag 27 juni 2020. Vann ligger vackert vid havet i Brastad, i Lysekilstrakten.På lägret kommer vi att göra programmet så intressant som möjligt för alla åldrar. Vi bjuder in intressanta föreläsare och utnyttjar alla Vanns faciliteter.

Samarbete
Inledning och utveckling av samarbete med vår norska systerförening (http://www.noonan.no/). Fortsatt samarbete med Riksförbundet Sällsynta Diagnoser centralt och regionalt. Regionalt i samband med utvecklingen av CSD vid universitetssjukhusen.

Noonan Nytt
Utgivning av vår medlemstidning med fyra nummer under verksamhetsåret.

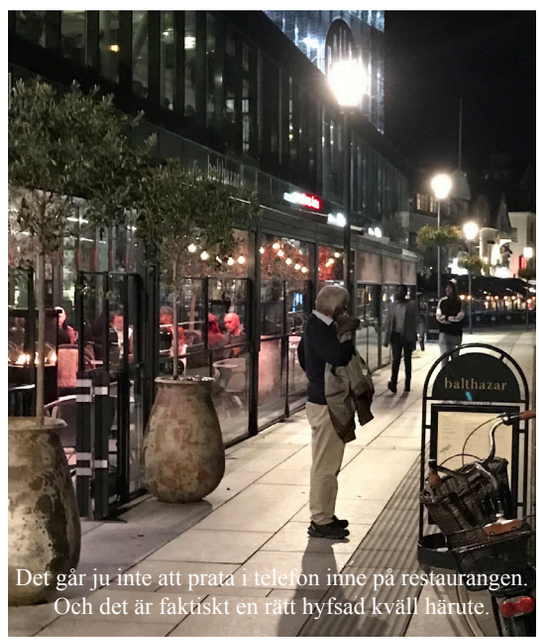
Sociala medier
Fortsatt produktion och kontinuerlig uppdatering och framförallt utveckling av vår hemsida och FB-grupp.

Höstmöte i Borås

Då var det dags för höstens första styrelsemöte som var i Borås på hotell Plaza. Vi träffades redan på fredags kvällen och åt en god middag tillsammans.
På lördagen drog styrelsemötet igång kl 9.00 där vi pratade både ekonomi och nästa års läger. Efter dagens möte så fick vi en stunds vila innan vi gick för att spela shuffleboard och avslutade med en god middag.
På söndagen fortsatte mötet som sen avslutades med lunch och hej då det var mycket trevlig helg och tack alla för mycket gott arbete.

Camilla

Lördagskväll på restaurang Balthazar



Det går ju inte att prata i telefon inne på restaurangen.
Och det är faktiskt en rätt hyfsad kväll härute.

Vi i styrelsen inleder vårt verksamhetsår i september med ett fysiskt möte någonstans i Sverige. I år var vi, som sagt, i Camillas hemstad Borås. Styrelsemedlemmarna skiftas om att arrangera våra höstmöten, vanligen i sin egen hemstad. I år var det alltså Camilla som stod för värdskapet. Stort tack till dig, Camilla, för ett riktigt trevligt möte! Det är en extra bonus i styrelsearbetet att få se städer som man aldrig skulle ha besökt på egen hand.

Det gäller att ha gott sittfläsk, för vi har en hel del att avhandla och vi håller på till klockan fem på lördagen och till lunch på söndagen. Sen sitter man ju på resan också. Det behövs en rejäl bensträckare och gärna lite motion på lördagskvällen. I år var det shuffleboard, jättekul! Men, som alltid hamnade jag i det förlorande laget. Undrar vad det kan bero på…

På höstmötet ägnar vi oss att sammanfatta året som gått, stämma av mot årets budget och gå igenom vad som mer kan behövas för att avsluta det gångna verksamhetsåret. Men, framförallt arbetar vi med att utarbeta styrelsens förslag till nästa års verksamhetsplan och budget, som ska läggas fram för beslut på det extra årsmötet per telefon i december.

Vi har detta extra årsmöte eftersom årsmötet måste besluta om verksamhetsplan och budget, och vi inte har vårt ordinarie årsmöte förrän i slutet av verksamhetsåret, när vi redan gjort gång på det mesta av budgeten. I år blir det torsdagen 12 december kl. 20.00. Vi har problem med att få medlemmar att vara med på det extra årsmötet, så därför tänkte jag publicera dagordningen och styrelsens förslag här, så att alla kan se vad det egentligen är vi gör på det extra årsmötet. Alla medlemmar över 18 år har rösträtt på årsmötet, och jag uppmanar er att vara med och anmäla er så snart som möjligt till mig på: pisan@me.com så skickar jag telefonnummer och koder till vår telefonkonferens.

Pi Tuvesson Cohen

Välkommen!

Noonanhäng på Hönö

Jag vill börja med att tacka alla som kom på årets Noonanhäng som hölls på Hönö i Göteborgs skärgård. Vi bodde på vandrarhemmet Havskatten där Svenne gjorde allt för att vi skulle trivas.

Vi hämtar ett gäng på Landvetter och ett gäng på centralen i Göteborg. Vi anländer till Havskatten på torsdag eftermiddag då vi börjar med en fika. För att få se omgivningarna där vi ska bo ger vi oss ut på en härlig promenad. På vägen hem blev det istället en joggingtur då himlen öppnar sig och regnet öser ner. Alla kommer in blöta från topp till tå, men vi är lika glada ändå. Kvällen avslutas med pizza på vandrarhemmet.

Fredag och det står Hönökaksbak på schemat. Alla får baka sin alldeles egna Hönökaka i en riktig vedeldad bakugn. På grund av vädret fick vi ändra i schemat för vår båttur och skjuta upp den till nästa dag, då det blåste för mycket för att åka ut på havet. På eftermiddagen åkte vi till Volvomuseet som ligger i Torslanda. Jätteroligt att se alla dessa bilar från olika tidsperioder och alla prototyper som aldrig kom i produktion. Tänk att de bilar som ser gamla ut idag var supermoderna på sin tid. På kvällen ska vi laga mat tillsammans och det är Sara som är kökschef och har satt ihop menyn. Vi blir uppdelade i tre grupper. En förrättsgrupp som gjorde toastskagen en huvudrättsgrupp som lagade fylld kycklingfile med rostade primörer och örtsås och en grupp som lagade rabarber och äpplepaj med vaniljsås. Vilken härlig meny! Alla rätter var jättegoda. Tack Sara för att du satte ihop en superfin meny och höll i kvällens matlagning.

Det blir lördag och idag besöker vi fiskemuseet. David visar oss runt i museet och berättar fiskets historia. David har själv varit fiskare på Hönö och berättar hur det var ute på havet. På fiskemuseet visas ett stort antal fiskebåtsmodeller från äldre till modern tid, redskap från kustfiske och en styrhytt från mitten av 1930-talet. Verksamheten drivs av den ideella föreningen Kusttraditioner. Tack David för att du tog dig tid att visa oss museet.

Nu var det dags för vår båttur. Vi skulle få fiska, titta på sälar och stiga iland på Vinga. Vilken härlig tur det blev. Det var jättevackert på Vinga (bilden på framsidan av tidningen är tagen där.) Vi såg söta sälar och nästan alla hade fiskelycka. Vi fick ett helt gäng med makrill. Som Svenne skulle använda till att fånga hummer med.

På kvällen var vi bjudna hem till David, Elisabeth och Leo på grill. Det bjöds på hamburgare och korv. Det var en skön kväll så vi kunde sitta ute och njuta. Tack för en härlig kväll med många skratt.

Söndagen kom och det var dags för alla att åka hem. Vi åt frukost tillsammans sen blev det kramkalas innan avfärd. Det har varit ett väldigt innehållsrikt och roligt häng. Några som var med för första gången och andra som varit med tidigare ett riktigt härligt gäng. Hoppas vi ses på nästa Noonanhäng 2021.

Anna Johansson

ORT SAID
HÖNÖ

SARITA
HÖNÖ
MARIA

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 2019-2020

Ordförande
Pi Tuvesson Cohen
pisan@me.com
0735-06 80 90

Vice Ordförande
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmared.se
0722-16 64 68

Sekreterare
Fredrik Warnquist
fredrik.warnquist@gmail.com
0705-68 80 48

Kassör
Håkan Ewerklou
håkan.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

Ersättare
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
0768-999480

Suppleant
Magnus Molander
molvad@antikvariet.se
0728-79 88 27

Suppleant
Nils Svensson
Nils.Svensson@asljungapallen.se
070-5559483

Svenska Noonanföreningen
Brahegatan1, Box 1193, 415 14 Göteborg
Bankgiro 433-0353
Swish 123 160 14 34
noonan.nu
info@noonanforeningen.se