Noonan Nytt

Nr. 3 2014

Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Sällsynta Diagnoser
Minnesord Ingrid
Utbildningshelg
Sommarkonferens
Presentation av ny styrelsemedlem
Kallelse extra årsmöte
Kontaktuppgifter

Ordförandespalten

Hej alla medlemmar

Denna höst går i sorgens tecken. Den 28 augusti dog vår förenings grundare och första ordförande, Ingrid Wadenheim, efter en kort tids sjukdom. Det var en chock för alla oss som kände henne, och vi sörjer henne djupt. Under årens lopp har jag lärt känna och uppskatta Ingrid mer och mer. Jag saknar henne mer än jag nånsin kunde ana. Det är grymt, onödigt och fel att detta skulle drabba Ingrid! I detta nummer handlar det mycket om Ingrid och allt hon betytt för vår förening och våra medlemmar.

Det är tack vare Ingrids idoga arbete med att söka medel i allehanda fonder och stiftelser som vi kunnat arrangera våra läger varje år, senast i somras på Bollnäs Folkhögskola. Tack alla som var med och gjorde så att veckan blev riktigt lyckad, trots att vädret satte sig ordentligt på tvären! Inför nästa år har vi ett nytt gäng på plats, som Ingrid lärt upp och som redan är i gång med att söka nya medel. Vi önskar Tina Rubbestad, Per Lidar och Helena Nybring lycka till med arbetet!

Under hösten har ungdomsgruppen träffats i Växjö, denna gång på Grimslövs Folkhögskola. Det är fjärde gången vi arrangerar träff för diagnosbärare på väg ut i livet, och nu tar det ett par år innan nästa gäng är redo. Tack Erica Freij Ledel och Lennart Thörn för allt ni gjort för våra ungdomar!

Senare under hösten blir det föräldrarnas tur. Helgen 17-19 oktober har vi vår första träff för föräldrar om vad som händer när barnen blir myndiga. Vi hoppas att det kan bli något att bygga vidare på. Läs mer i nästa nummer.

Jag vill också passa på att hälsa vår nyaste styrelsemedlem, Håkan Ewerklou välkommen. Vi är glada att ha dig med, Håkan! Du behövs.

Vi kallar medlemmarna till vårt **extra årsmöte (per telefon) 11 december kl. 20.00**, då vi ska besluta om nästa års budget och verksamhetsplan. Vi har ju vårt ordinarie årsmöte efter midsommar, och det är inte bra att köra halva året och årets största aktivitet på en preliminär budget som inte varit uppe på årsmöte! Styrelsen hinner inte få fram något budgetförslag till det ordinarie årsmötet när vi träffas i januari, utan det utarbetar vi på vårt möte i september. Det brukar inte vara så många fler än styrelsen som deltar i det extra årsmötet, och det är en demokratisk brist. Även om det kan tyckas vara en ren formalitet, så är det inte bra att medlemmarna inte deltar i årets viktigaste beslut!

Jag har alltid förundrat mig över att Svenska Noonanföreningen är en så ovanligt trevlig förening. Vi har en fantastisk anda, som lockar fram medlemmarnas bästa sidor, även när livet är tufft. Det är i mycket Ingrids förtjänst, tror jag. Ingrid var vänlig, tolerant och generös. Hon hade en stor portion humor och stod med båda fötterna på jorden, hon såg till att alla fick känna sig välkomna och sedda och var stark nog att prägla föreningen i den andan. Den är vår största tillgång, och den ska alla vi som finns kvar förvalta väl.

Pi Tufvesson Cohen

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.

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)
- Utvecklingsförsening, motoriskt, socialt, emotionellt

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

Tack och farväl Ingrid – vi glömmer dig aldrig!

Idag, torsdagen den 18 september, begravs Ingrid Wadenheim som varit med i Riksförbundet Sällsynta diagnosers styrelse sedan 2009. Ordförande skriver:

”Ingrid Wadenheim är död, så definitivt och så oåterkalleligt. Hon dog den 28 augusti efter en kort tids sjukdom. Det får inte vara så, men tyvärr är det sant och vi saknar Ingrid så otroligt mycket. Vi tänker på den stora förlust det är för hennes familj, men också för alla oss som kände Ingrid.

I henne fanns alltid en omsorg om andra, hon var tålmodig och stark och hade förmåga att se det som var bra och ha överseende med annat. Hon var en kvinna som var generös, gav av sig själv, sin tid och sitt engagemang. En person som vi andra alltid kunde lita på, som aldrig svek oavsett vad det gällde.

Jag har haft förmånen att känna Ingrid sedan förbundet bildades. Sedan hon blev invald i styrelsen har bekantskapen gått över till att hon blivit en av mina bästa vänner. För mig var hon en av dem som jag först tog kontakt med för att berätta om det som hände i mitt liv, oavsett om det var något roligt eller tråkigt. Det kunde också vara så att jag behövde goda råd, antingen det gällde något privat eller i jobbet.

Ett stort tack till Ingrid - du kommer att finnas kvar i vårt minne.

Jag vill även framföra ett varmt tack till alla som hedrat Ingrids minne genom att skänka pengar till Sällsynta diagnosers 90-konto. Ingrid brann för och påtalade behovet av en förändrad arbetsmarknad, där det ges möjligheter till arbete för personer som har olika typer av funktionsnedsättningar och som därmed får en riktig försörjning.

I Ingrids anda kommer en hedersutmärkelse att instiftas. Den ska uppmärksamma arbetsgivare eller arbetsplatser som är goda föredömen och anställer personer som har funktionsnedsättningar och inkluderar dem på arbetsplatsen. Utmärkelsen kommer att delas ut på Sällsynta dagen efter ett nomineringsförfarande.

Skrivet den: 18 sept, 2014 11:34 av Sällsynta diagnoser

Vi minns Ingrid Wadenheim

Ingrid var Svenska Noonanföreningens första ordförande. Tillsammans med Carl-Axel Persson arrangerade hon föreningens första läger på Galtarö pingsten 1997. De hade 5 000 kronor i kassan, men det ordnade sig… Och på den vägen är det. Sedan dess har Ingrid dragit in miljonbelopp till vår förening, och nu har vi en god ekonomi.

Det står alltmer klart för mig att det inte alls är självklart att en förening med 225-250 medlemmar kan anordna femdagarsträffar och få uppemot 100 deltagare. Prisvärt är det, ja, men det viktigaste är kanske den välkomnande, toleranta och humoristiska anda, som har frodats i vår förening. Den andan kan Ingrid och hennes underbara familj ta åt sig mycket av äran för! Ingrid var alltid varm och omtänksam och hon var noga med att prata med alla som var nya och kände sig bortkomna. Hon hade en sällsynt social kompetens, och vi är många som har mycket att lära av henne.

Själv träffade jag Ingrid första gången på en samtalsgrupp på barnhabiliteringen i Lund när min yngste son var sex månader gammal och nyligen hade fått diagnosen Noonans syndrom.
Vi blev väldigt väl mottagna av Ingrid och de andra föräldrarna, men vi blev lite skrämda också; vi levde för dagen och var inte riktigt redo att få höra att det kunde ta mer än fem år innan barnen började äta frivilligt. Men efter några år vågade vi oss på att åka på föreningens sommarläger för första gången. Året var 2006, och det var tio-årsjubileum i Fredericia på Jylland. Vår Alexander var fem år och åt forfarande ingenting själv. Ingrid och hennes underbara familj var naturligtvis där, och jag insåg vilken fantastiskt god anda som råder i föreningen. På kvällarna satt vi alla på trädäcket utanför rummen där småbarnen sov, trots att skratten skallade utanför. Det var mycket skratt med Ingrid och Sune, och det är kanske det man saknar mest när vardagen är fylld av problem.

Sedan jag valdes in i föreningens styrelse 2008 har vi träffats mycket och tillbringat många timmar tillsammans på resa till och från alla möten i föreningsstyrelsen och på Riksförbundet Sällsynta Diagnoser (där Ingrid också var med från början). Senast i slutet av maj var vi på ett möte i Lund där vi diskuterade hur ett Centrum för Sällsynta Disagnoser (CSD) i Södra sjukvårdsregionen skulle kunna organiseras. Ingrid verkade vara i toppform, hon var glad, skarp och slagkraftig under hela mötet. Hon parkerade bilen hos mig, och vi promenerade i rask takt till mötet. Ingrid i sin vackert klarröda skinnjacka. Det är så jag vill minnas henne.

Den 18 september begravdes Ingrid i Fosie kyrka i Malmö. Det var en vacker ceremoni med alla blommor och solen som lyste in genom kyrkfönstren. Kyrkan var fullsatt. Vi var många som ville få säga vårt sista farväl till Ingrid tillsammans med hennes underbara familj. Föreningen var väl representerad, liksom Sällsynta Diagnoser, NFSD och Ågrenska. Minnesstunden hölls på Heleneholms slott i Malmö. Mot bakgrund av Sune Wadenheims gripande skildring av livet med Ingrid målade alla talarna upp en bild av en fantastisk kvinna som alltid ska ha en plats i våra hjärtan.

Föreningens Minnesord publicerade i Sydsvenskan
Ingrid Wadenheim, Malmö, har avlidit vid 66 års ålder.

Ingrid föddes i Jönköping 30 maj 1948. 1969-70 gick hon en traineeutbildning på Televerket, där hon träffade sin blivande man, Sune Wadenheim. Båda fortsatte sedan inom Televerket och senare Telia fram till pensionen.

Ingrid var en eldsjäl och har under de senaste 20 åren ägnat sig alltmer åt ideellt arbete, först i Svenska Noonanföreningen och sedan alltmer inom Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Svenska Noonanföreningen har mist sin grundare Ingrid Wadenheim alldeles för tidigt och sorgen är stor hos oss alla i föreningen.

Ingrid byggde som ordförande upp föreningen men även sedan hon lämnat över ordföranderollen till andra fortsatte hon mycket aktivt att bidra till föreningens verksamhet. Bland annat hade hon en fenomenal förmåga att hitta fonder som kunde tänkas stödja vår förening och hon lyckades väldigt väl med detta. Dessa ekonomiska medel har varit en förutsättning för att föreningen har kunnat arrangera såväl familjeträffar som utbildningsaktiviteter för föreningens ungdomar.

Ingrid har under senare år varit engagerad i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Senast i somras deltog hon som representant vid Almedalsveckan. Hon har varit särskilt aktiv i internationella sammanhang, såväl på nordisk som på EU-nivå.

När nya medlemmar kom till Noonanföreningen var Ingrid och hennes familj de första att bekanta sig och de gjorde alltid att man kände sig välkommen. Med sin värme, ärlighet och stora närvaro fick hon alla att känna sig bekväma och våga prata och i sin tur bjuda på sig själva.

Ingrid månade om sin man Sune och döttrarna: Boel, Ellen och Lina. Alla i familjen Wadenheim bidrar alltid med sina starka personligheter till föreningens träffar vilket vi tror Ingrid kände stolthet över.

Lina Wadenheim höll sitt tal till Ingrid redan i Valjeviken 2013. Det betydde oerhört mycket för Ingrid, och hon glömde det aldrig. Tack Lina för att du tog chansen!

Det är vår goda vän Ingrid vi minns och saknar allra mest. Ingrid var både klok och god. Hon hade ett mycket starkt intellekt och samtidigt en oändlig medkänsla och värme. Ingrid var en generös och omtänksam person med en sund portion humor. Vi saknar hennes trygga, varma mänsklighet och hennes konkreta, realistiska livshållning.

Svenska Noonanföreningen

Erica Freij Ledel

Per och Carin Larnert

Mona Sjöström

Pi Tufvesson Cohen

Hej!
Här kommer en sammanfattning av vad som hände i Grimslöv 4-7/9.

Men först lite historia. Under våra familjekonferenser har vi parallellt oftast arrangerat aktiviteter för våra ungdomar. De har varit i olika omfattningar men alltid med utgångspunkt att alla ska kunna vara med oavsett om man är diagnosbärare eller inte.

År 2006 hade vi flertalet ungdomar med diagnos som började närma sig val av yrke, arbetsmarknaden och dess problematik. Vi i styrelsen bestämde oss då för att själva försöka göra något. Det resulterade i att jag och Lennart Thörn skapade en utbildning, där syftet var att stärka individen.

Innehållet har varit studiebesök på Försäkringskassa och Arbetsförmedling där ungdomarna har fått ställa de frågor de har om sin framtid. De har arbetat med olika individuella övningar för att hitta sina starka sidor och hur de vill presentera sig själva. De har skapat CV och personliga brev. De har fått lyssna på andra med funktionsnedsättning och föra dialog med dem. Vi har givetvis också haft fantastiskt roligt tillsammans.

Pontus presenterar sig själv genom olika bilder, 2012

Första gänget var här i Växjö 2007 fredag-söndag. De var tillbaka 2008 för fortsättning. 2012 kom nästa gäng, men vi la det då torsdag-söndag så vi fick med allt på en gång.

Det har därefter kommit önskemål om någon fortsättning. Det planerades därför en återträff 2014 för de som tidigare varit med från båda grupperna och som därmed hade samma utgångsläge.

Den träffen är nu genomförd tack vare att vi har en ekonomi som tillåter det. Vill här passa på och poängtera vikten av att vi fortsätter vår underbara Ingrids Wadenheims fantastiska arbete med att söka i fonder. Att söka i fonder är ett tidskrävande arbete och inte helt enkelt. Ni som har den rollen idag har en mycket viktigt uppgift och vi är alla mycket tacksamma för att ni gör det. Utan det arbetet blir det svårt att genomföra våra sammankomster oavsett innehåll.

Till Grimslöv kom det 10 glada och nyfikna deltagare. Första dagen låg fokus på; hur kan jag hantera min stress i olika situationer?

De kunde vara allt från; hur ska jag presentera mig själv i olika situationer till vad gör jag när det känns som om jag ska svimma? Hur kan jag påverka tanken?

Vi arbetade en heldag med det genom olika kreativa övningar vägledda av Anna Weijlemark. Vi satt, vi låg och vi skapade. En av dem var sidenmålning, helt fantastiskt hur alla försvann in i sin egen lilla bubbla och släppte loss. Trots viss brist på lyse och närgående skördetröskor så höll alla fullt fokus!

Så förträffligt fina sjalarna blev!

Tack Anna för ditt engagemang.

Efter en dag inomhus tog Arne Johansson med oss ut i det vackra vädret på en rundvandring. Han berättade historien om folkhögskolan och dess omnejd.

Vi avslutade med att ta del av hans vackra bilder på naturen i olika skepnader. Stämningsfullt avslut på en dag med själen i fokus.

Dag 2 fick vi besök av Pia Hammargren och Stefan Johansson från funkibator.se som finns i Växjö. Temat var – att leva med funktionsnedsättning.

Deltagarna fick resonera kring ett antal olika frågeställningar. Det var mycket skratt blandat med svåra frågor och funderingar.

Varmt tack Pia och Stefan för att ni kom till oss och bjöd på er!

Eftermiddagen spenderade vi med dramapedagogen Gunilla Lindahl. Deltagarna fick var och en beskriva en händelse som de upplevt var jobbig och något de inte tycker om. Vi var indelade i två grupper.

Varje grupp valde ut ett problem som sedan spelades upp av gruppen som en teater. Den som upplevt det på riktigt fick inte spela just den rollen men var med i spelet. Den andra gruppen tittade på och fick stanna spelet och komma med reflektioner, lösningar eller ta över rollen och visa på annan lösning.

Alla var med och det var ett fokus och engagemang som berörde. Det blev starka scener och mycket känslosamt. Vi fick vara noga med att borsta av oss våra roller. Tack alla för att ni bjöd på er själva. Det kallas för forumspel och var ett fantastiskt verktyg. Tack Gunilla, du är underbar!

Efter middagen sista kvällen hade vi en gemensam utvärdering. Den blev kort, då vi alla var så trötta. Vi var både tömda och påfyllda i en fantastisk mix. Sammanfattat sa deltagarna: Givande, bra och roligt!

Vi avslutade kvällen med en tävling som gav många skratt!!!

Det finns idag inga planer på någon fortsättning för den här gruppen i utbildningssyfte. Däremot planeras det som kallas diagnoshäng som är en sammankomst som bygger på kul häng.

Finns det önskemål om fortsatta utbildningssatsningar oavsett gruppindelning eller innehåll kan du meddela styrelsen. Jag och Lennart sitter inte i styrelsen men finns kvar som stöd.

Är du intresserad av att hålla i en utbildningshelg framöver meddela styrelsen. Styrelsen planerar för varje år vad vi ska satsa på och därtill söks det pengar för särskilda ändamål, så det är viktigt att föra fram sina åsikter.

Tack alla deltagare och lycka till!

Kram Erica & Lennart

Sommarkonferens i Bollnäs 25-29 juni

I år åkte vi norrut, till Bollnäs. Jag tror inte vi varit så långt norrut på sommaren förr. Så mycket sommar var det ju inte i Bollnäs när vi var där! Men man kan ha roligt utan sol. Och det hade vi. Bollnäs Folkhögskola ligger vackert vid en sjö strax utanför den lilla staden. Familjen Englund hade med sig en gigantisk, stenhård studsmatta och två gymnaster från Sala gymnastikförening, som de installerade i gympasalen. Ja, inte gymnasterna förstår, de fick egna rum. Det var gymnastik och idrott som var tema för årets läger, och på torsdag eftermiddag och lördag förmiddag hade vi hyrt en bowlinghall i närheten. Alla var med och spelade, med skiftande framgång! Kul var det i alla fall.

På torsdagskvällen gick vi hela gänget på restaurang, tacobuffet på närbelägna Terassen. Stämningen var hög, men mitt i allt larm låg lille Adrian och sov gott på scenen insvept i en filt. Tjejgänget såg till att få ett eget kortbord lite för sig själva.

Fredagen var föreläsnings- och årsmötesdag för de vuxna. Vi har gjort till vana att dubblera våra föreläsningar, så att alla småbarnsföräldrar ska kunna vara med. I år hade vi bjudit in Elisabeth Wallin, som berättade om hur hon och hennes familj klarat av livet med en son med ADHD.

Vi fick också celebert besök av Eva-Lena Backman och Johan Eriksson med lilla Stina, som har Noonans syndrom. Det är alltid lika kul och spännande när det kommer nya familjer, och alla ville hälsa och titta och fråga och berätta... Pappa Johan skickade den här söta bildserien redan på kvällen när de kommit hem, trötta men nöjda. Om man befinner sig någorlunda i närheten, så är det en god idé att göra som Eva-Lena och Johan, och komma och hälsa på över dagen eller bara stanna en natt om man inte varit med på någon av våra familjekonferenser tidigare. Det är en omtumlande och utmattande upplevelse att träffa alla, ta in en massa ny information och berätta sin historia om och om igen. Alla har vi varit fullständigt slut efter vårt första läger!

En av våra yngsta medlemmar, Stina Eriksson, besökte oss i Bollnäs tillsammans med sina föräldrar. Här gungar hon för första gången i sitt livet.

På Lördagen var det utflyktsdags. Sagt och gjort, vi packade in oss i bilarna och gav oss iväg till hälsingegårdar, linfabriker kvarnar och så-många-våfflor-du-kan-äta-ställen i trakten. Fina gårdar! Växbo kvarn med Växbo lin och Trolldalen blev vår första anhalt. Växbo lin är en linberedningsfabrik som den såg ut för mer än hundra år sedan och kvarnen på andra sidan vägen är också museum (se omslagsbilden). Efter Växbo bar det iväg till ät-så-många-våfflor-du-orkar. Låt mig säga att de inte var helt förberedda på att få ett trettiotal

våffelsugna gäster utan förbokning. Så småningom blev i alla fall järnen varma och mer smet blandad, och alla blev nog nöjda även om det tog tid. Kaffe fick vi också.

Sista kvällen bjöds hela gänget på improviserad underhållning i form av bärgningsprojekt. Det är sådant man kan skratta åt efteråt. När vi var iväg på eftermiddagens utflykt hade familjen Stenbergs husvagn rullat iväg långt nerför en grässlänt,

och precis klarat sig från att dratta ned i en bäck. Föreningens män och pojkar engagerade sig genast i uppdraget, de diskuterade, tittade och lade pannorna i djupa veck. Det hjälpte

inte. Det gick inte heller att dra upp den med bilen, så bärgare måste tillkallas. Det regnade åtminstonde inte, men jag tror inte att publiken hade bangat ens för en skur eller två!

Bärgning är alltid en stor begivenhet, publiken fick sitt lystmäte och husvagnen klarade sig hyfsat bra.

Så var det då sista kvällen, med grillbuffet och prisutdelning efter tipsrundan, som Salatjejerna anordnat. Är det någon som kan identifiera vinnarna på bilden? (Svar: Anna-Mia Karlsson Och Daniel Stenberg) Det är så roligt att träffa alla gamla och nya familjer och få höra vad som hänt sen sist eller lära känna de nya lite, och tiden räcker aldrig till för att prata tillräckligt mycket med alla, så det tar lite emot att säga hejdå och tack för i år, vi ses nästa år... Men i år, när jag fick åka själv, utan familjen, slapp jag i alla fall säga hejdå till alla på en gång. Magnus Molander (som vi fick läsa om i NN nr.2 i år) åkte med mig hela vägen till Vadstena. Vad vi pratade om allt möjligt på vägen! Det kan jag rekommendera, lägret tog liksom inte slut så tvärt, utan det mer fasades ut. Och när vi kom till Vadstena, då sken solen och Magnus bjöd på veckans första utekaffe!

Än en gång, Tack Susanne och Håkan Englund och Carin och Per Larnert för ett välarrangerat läger!

Vi ses snart igen! Pi Tufvesson Cohen

Vi hälsar Håkan Välkommen som ny ersättare i styrelsen

Jag är 51 år och pappa till Julia 16 år (som har Noonan), Gustav 19 år och Emil 7 år och gift med Helene. Vi bor i Saltsjö-Boo i Nacka utanför Stockholm. Mina fritidsintressen är Segling och Skidåkning (alpin) och diverse bollsporter. Vi har varit medlemmar i föreningen sedan 2007-2008. Då jag inte varit engagerad i någon liknade uppgift tidigare känns det både roligt och utmanande att vara delaktig i styrelsen viktiga arbete. Jag ser verkligen fram emot att, tillsammans med övriga styrelsen, ta mig an de utmaningar som styrelsearbete innebär.

SVENSKA NOONANFÖRENINGEN

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen

Extra årsmöte per telefon 11 december 2014 kl. 20.00
I enlighet med våra stadgar har vi ett extra årsmöte i slutet av året, för att fastställa verksamhetsplan och budget för 2015.

Du som är huvudmedlem är välkommen att delta **torsdagen den 11 december kl.20.00**. Anmälan till pi.tuvesson@lsn.se eller på tel: 0735-068090 senast den **5/12**. 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 8 december till Pi Tufvesson.

Hjärtligt välkommen hälsar styrelsen

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 2014-2015

Ordförande	0735-06 80 90
Pi Tufvesson Cohen	pi.tuvesson@lsn.se
Vice ordförande	0731-40 91 80
Elisabeth Ivarsson	elisabeth.ivarsson@hjalmared.se
Kassör	040-23 57 77
Rickard Dahlroth	rickard.dahlroth@axis.com
Sekreterare	033-13 05 34
Camilla Johansson	musse43@hotmail.com
Ledamot	0705-30 27 95
Anna Johansson	anna.johansson@swedese.se
Ersättare	0708-84 13 14
Håkan Ewerklou	håkan.ewerklou@hotmail.se
Ersättare	0706-18 25 72
Tina Rubbestad	tina.rubbestad@prv.se

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