Noonan Nytt

Nr. 4 2014

Innehåll

Ordförandespalten
Fakta om Noonans syndrom
Styrelsemöte
Föräldraträff
Diagnoshäng 2015
Familjekonferens 2015
Pyssel

Ordförandespalten

God jul och gott nytt år till er, alla vänner!

Det har varit en lång och tung höst, men nu är den äntligen snart slut och ett nytt år väntar. Vi i styrelsen är i full fart med planeringen av nästa års sommarträff på västkusten. Det är skönt att ha något att se fram emot så här i höstmörkret, även om sommaren känns mer avlägsen än någonsin. Till att börja med har vi beställt bättre väder än i Bollnäs! (Inbjudan kommer i nästa nummer.) Våra träffar har mer och mer blivit en av årets höjdpunkter för mig. Det är något speciellt med att tillhöra ett gäng som träffas en vecka varje år för att utbyta erfarenheter, umgås och ha kul i varandras sällskap, och som tar emot alla nya medlemmar med öppna armar. Särskilt spännande är det att få följa barnens och ungdomarnas utveckling genom åren, man ser dem verkligen växa upp när det går ett helt år mellan träffarna.

Men,under resten av året anordnar vi också riktade aktiviteter och detta har varit en aktiv höst i föreningen: förutom vårt styrelsemöte på Löftadalens folkhögskola i Åsa, har vi haft en ungdomsträff i Grimshög (som man kunde läsa om i förra numret) och en föräldraträff i Kungälv, som Håkan Ewerklou skriver om i detta nummer. Till våren (i maj) planerar vi ett nytt diagnoshäng (för vuxna diagnosbärare) i Alingsås.

Andra helgen i oktober anordnade vi föreningens första föräldraträff på Nordiska Folkhögskolan i Kungälv. Ämnet var ”Vad händer när mitt barn fyller 18?”. 18-årsdagen innebär en stor förändring i alla ungdomars liv: man får ta körkort, rösta och bestämma över sina egna pengar och man är inte längre välkommen på barnkliniken. Man blir en självständig medborgare och vuxen i samhällets ögon. Föräldrarna får inte längre följa med överallt och har inte längre rätt att vara med och bestämma om eller informeras om ens sjukvård. För de allra flesta infaller 18-årsdagen i rättan tid. Men om man har en sällsynt diagnos är det inte alltid så enkelt att gå ut i ett självständigt liv. Många av våra diagnosbärare behöver sina föräldrar länge till, och många föräldrar gruvar sig inför myndighetsdagen, eftersom de vet att deras barn inte är mogna att klara sig själva. För några familjer innebär detta att överförmyndaren får gå in och utse en gode man, som övertar föräldrarnas bestämmanderätt. Övergången till vuxensjukvården är också oerhört problematisk för alla med en sällsynt diagnos eller en kronisk sjukdom: alla inarbetade vårdkontakter byts ut, och patienten måste på ett helt nytt sätt ta ansvar för sin egen vård. Även för ungdomar med ganska välkända sjukdomar, som diabetes typ 1, kan övergången bli krisartad, har man en sällsynt diagnos kan det betyda att en helt ny vårdapparat måste uppfinna hjulet en gång till, utan föräldrar som kan överbrygga kunskapsklyftan. Under årens lopp har vi pratat och utbytt erfarenheter om de här problemen på våra familjeträffar. Nu tyckte vi det var dags att ta tag i frågan på allvar. Tyvärr kunde jag inte vara med själv, men jag har hört att det var lyckat. Tack Elisabeth och David för att ni ställer upp!

Till sist vill jag än en gång önska alla medlemmar en riktigt god jul med en riktig tomte!

Pi Tufvesson Cohen
Ordförande

Fakta om Noonans syndrom

Noonans syndrom är en ärftligt genetiskt avvikelse som domineras av avvikande ansiktsdrag, medfött hjärtfel och kortvuxenhet. I vissa fall är det en förälder 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 egen kombination av symtom. En del har fler och andra färre speciella särdrag.

Några av de vanligaste symtomen är:

- Hjärtfel
- Kortvuxenhet
- Svårt att äta de första levnadsåren, kräkningar.
- Öron (roterade med tjocka örsnibbar, hörselnedsättning)
- Ögon (t.ex. brett mellan ögonen, brytningsfel)
- Utvecklingsförsening, motoriskt, socialt, emotionellt

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

Styrelsemöte på Löftadalens folkhögskola

Höstens styrelsemöte gick av stapeln på Löftadalens folkhögskola i Åsa. Åsa ligger mellan Göteborg och Varberg. Folkhögskolan ligger jättevackert alldeles vid havet. Vi träffades på fredagen och åt kvällsmat tillsammans, köket hade ordnat med en fantastisk buffet. Det är både mycket glädje och sorg när vi träffas men också mycket skratt med betoning på **mycket skratt**. På lördagen körde vi igång med mötet. Vi fick ett konferensrum med hänförande utsikt som ni kan se på den första bilden. Som vanligt hade vi mycket att gå igenom: allt från sommarläger, fond-ansökningar och budget. Vi planerade också för den kommande föräldraträffen som skulle anordnas för första gången i Kungälv på Nordiska Folkhögskolan. Mer om träffen kan ni läsa i Håkan Ewerklous berättelse på nästa sida.

Vi talade också mycket om Ingrid. Vad hon gjort för föreningen och om hur viktigt det är att föra Ingrids anda vidare. Alla hade sina egna speciella minnen av Ingrid. Vi fortsatte mötet hela dagen med avbrott för lunch, middag och en liten rundvandring runt folkhögskolan. Trots att det hade blivit höst och det var blåsigt och kallt var det otroligt vackert runt skolan. På kvällen fick vi en liten ostbricka som vi avnjöt tillsammans medan samtalen fortsatte. Vi körde på under söndagen och sa hej då till varandra efter lunch.

Föräldraträff på Nordiska Folkhögskolan i Kungälv

Denna träff riktade in sig på de föräldrar som har barn som är på väg att uppnå eller ganska nyligen har uppnått myndighetsdagen (mellan 16 och 22 år).

Vi som deltog var: Susanne och Josefin Englund (mamma och storasyster till Johnny), Mikael och Lena Näslund (föräldrar till Simon), Mia Karlsson (mamma till Ellinor), Camilla, Leif och Tim Emander-Lövberg (föräldrar och lillebror till Pontus), Elisabeth och David Ivarsson (föräldrar till Leo) och slutligen Håkan och Helene Ewerklou (föräldrar till Julia). David var även där i egenskap av föreläsare om LSS.

Vi anlände på fredag eftermiddag till Nordiska Folkhögskolan i ett grått och mulet Kungälv. Vi åt middag som sedan följdes av prat om vad som hänt sedan sist vi sågs.

Lördagen började med information om LSS (Lagen om särskilt stöd och service till vissa funktionshindrade) som hölls av David i egenskap av just LSS-handläggare. Det var mycket intressant och givande att få lite ”inside information” från hans position som handläggare. Dessutom fick vi större insyn i de olika lagar som sorterar under Socialtjänstlagen och de förarbeten som finns till lagarna. Förarbetena visar hur lagstiftaren tänkt att de skall tillämpas.

Sedan var det dags för lunch och promenad till Bräckboden där det inhandlades kex från Göteborgs kex.

Eftermiddagen fortsatte med besök av Anna-Katrin Röjvik och Cecilia Stocks från Ågrenska som talade om hur man skall både kunna och våga släppa taget och låta ungdomen börja klara sig själv och med stöd från andra än en själv.

När föreläsningen var över fick vi en guidad visning av Bohus fästning som låg endast en kort promenad från Folkhögskolan. Vår guide gav oss en mycket spännande och intressant inblick i medeltidshistorien.

Därefter var det dags för middag som bestod av ugnsbakad lax med hummersås. Dessutom bjöds det på jättegod pannacotta till dessert. Mycket gott! Jag tror bestämt att Tim åt tre stycken! Kvällen avslutades som vanligt med trevliga och givande samtal som pågick framåt 11-tiden. Söndag förmiddag ägnades åt information, om kommunernas anhörigstöd, som hölls av David.

Sammanfattningsvis var denna föräldraträff mycket lyckad och alla deltagare nöjda med upplägget. Som alltid så är det otroligt givande att träffas och diskutera och utbyta erfarenheter.

Detta var den första träffen som föreningen arrangerat inom detta ämne och kommer därför att ligga till grund för framtida träffar.

Diagnoshäng 8-10 maj 2015

Lägg datumet på minnet. Vi kommer att skicka ut en inbjudan till kommande Diagnoshäng i början av nästa år. Inbjudan kommer gå ut till alla diagnosbärare över 18 år. Vi kommer att vara i Alingsås även denna gång. Här bredvid ser ni förra årets gäng som var med.(plus Helena Nybring som tar bilden). Förra året träffades vi på hösten och denna gång blir det till våren. Vi kommer att åka till Liseberg för bland annat 5-kamp och för den som vill prova på Lisebergs alla åkattraktioner. Vi kommer också att laga mat tillsammans.

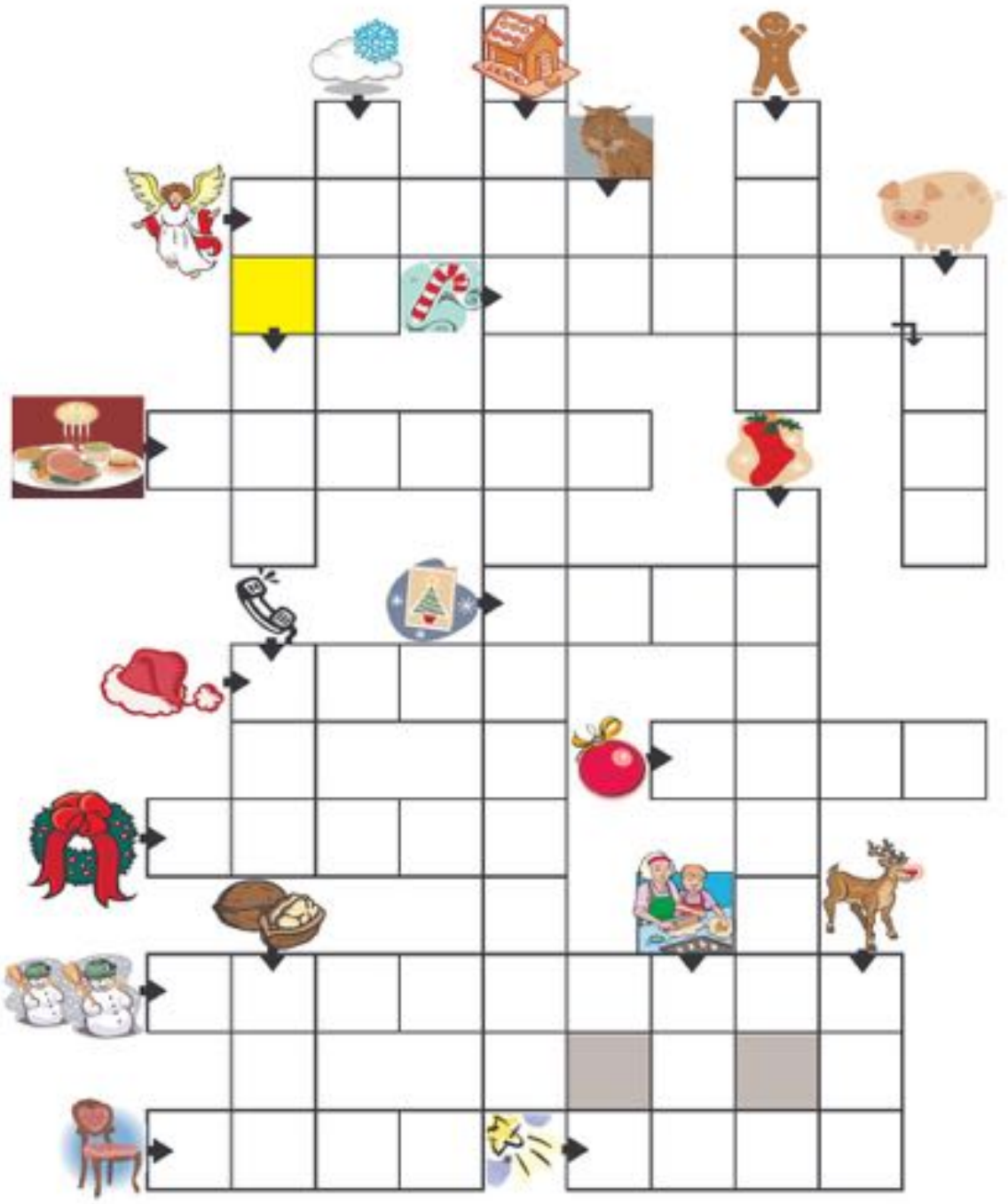
Varmt välkomna!

Hälsningar Elisabeth & Anna

SVENSKA NOONANFÖRENINGEN

Sommarkonferens 2015

Vi är i full gång med att planera nästa års läger. Vi kommer att vara på Västkusten. Datum att lägga på minnet är den **24-28 juni** (onsdag-söndag). Inbjudan med preliminärt program kommer i nästa nummer. Varmt välkomna, alla gamla och nya medlemmar!



3			2
	4	1	
	3	2	
4			1

	6			1				2
	4		6	2		7		
			3		7		8	
	2			4		9		
		1				2		
		3		8			5	
	9		8		4			
		4		3	2		9	
2				7			4	

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 2014-2015

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

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