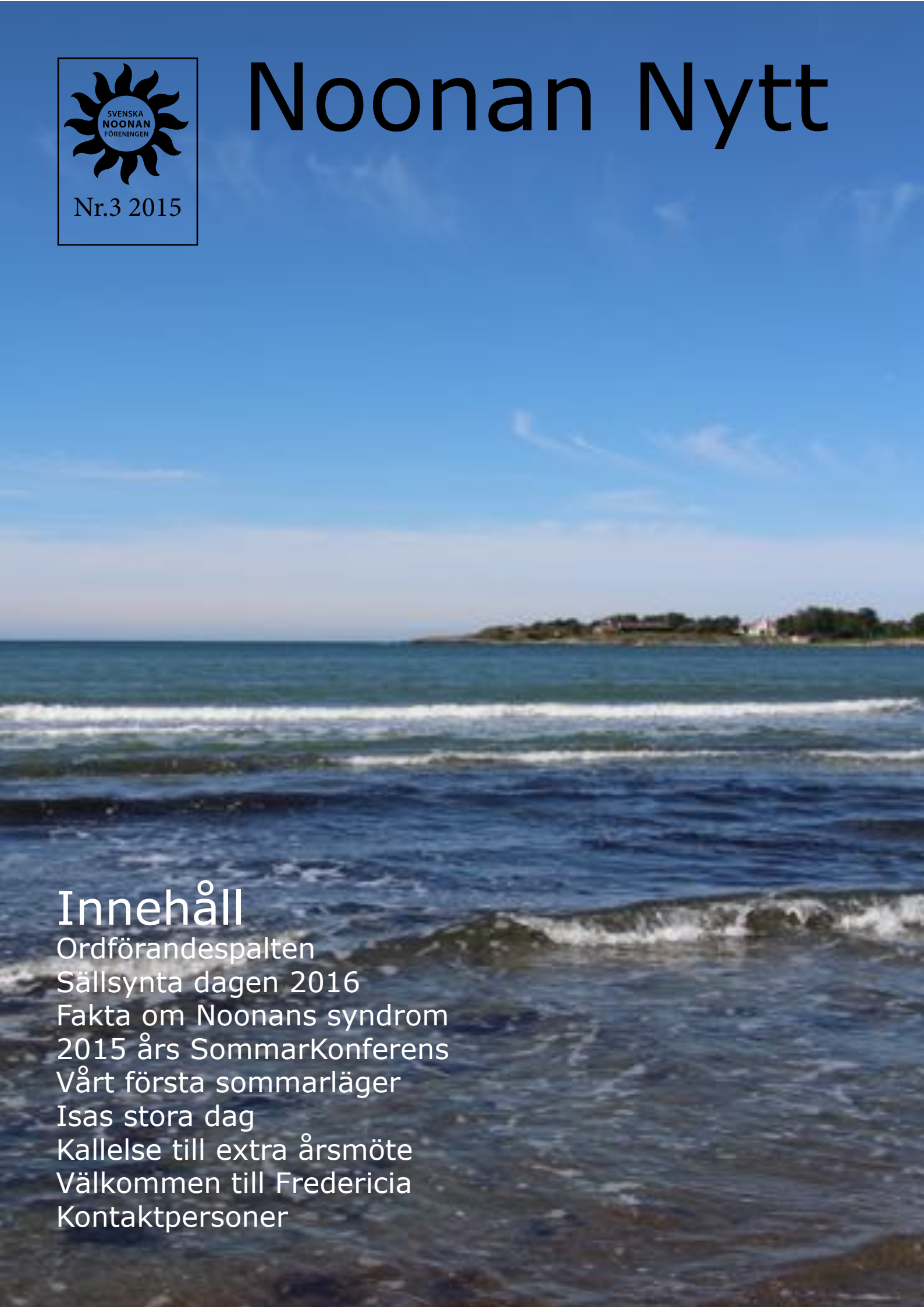

SVENSKA NOONAN FÖRENINGEN

Nr.3 2015

Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Sällsynta dagen 2016
Fakta om Noonans syndrom
2015 års SommarKonferens
Vårt första sommarläger
Isas stora dag
Kallelse till extra årsmöte
Välkommen till Fredericia
Kontaktpersoner

Ordförandespalten

Hej igen alla vänner!

Välkommen till ett nytt år med Svenska Noonanföreningen! Jag är nyss hemkommen från Alingsås och styrelsens höstupptakt. Varje år i oktober är det Ljus i Alingsås. Då kommer ljuskonstnärer från hela världen och fyller staden med ljusinstallationer. Det är rätt häftigt. Vi hade också nöjet att välkomna Jan Olausson i styrelsen. Tack Elisabeth och David för att ni tog så väl hand om oss!

Tack alla som var med på sommarlägret i Åsa! Särskilt tack till Anna Johansson och Elisabeth Ivarsson, som arrangerade det hela och stort tack till vår avgående kassör, Rickard Dahlroth, som var i USA och tyvärr inte kunde vara med i Åsa. Läs mer om lägret i detta nummer! Det är alltid lika roligt att träffa alla nya och gamla medlemmar, och jag längtar redan till nästa år och vårt 20-årsjubileum.

Nästa år åker vi till Danmark och Fredericia, igen! 2006 firade vi 10-årsjubileum där, och nu vill vi dit igen. Det var vår familjs första läger, och vi var inte lite nervösa när vi åkte hemifrån: hur skulle det bli? Alexander var fem år och vi hade bara åkt bort med honom en gång innan, och det var till Ågrenska. Där hade vi träffat flera andra Noonanfamiljer, och jag vet uppriktigt sagt inte om vi hade vågat åka annars. Men, vi hade inte behövt oroa oss. Noonanföreningen är ett glatt, trevligt och välkomnande gäng, och ingen ska behöva känna sig ”ny” någon längre stund. Legoland var den stora attraktionen 2006, och det blir det 2016 också. Efter första besöket blev vi stammisar på Legoland under några år. När vi är i Fredericia har vi fri tillgång till idrottscentret, som ligger precis intill, där finns allt man kan önska, inklusive äventyrsbad. Det hade vi sist också, men då var det så varmt att ingen ville vara inne. Det ska verkligen bli kul att komma tillbaka!

Till sist vill jag påminna alla röstberättigade medlemmar om föreningens extra årsmöte per telefon den 10 december kl. 20.00.

(Se kallelse i detta nummer). Vi vill ha fler med, så skriv upp det i kalendern och anmäl dig!

Ha en underbar höst!
Pi Tufvesson Cohen

Sällsynta dagen 2016

På skottdagen firar vi Sällsynta dagen – en dag då det sällsynta blir vanligt. År 2008 genomfördes den första Sällsynta dagen. Idén som kom från det svenska riksförbundets styrelse var att instifta en dag då man uppmärksammar de sällsynta diagnoserna och behoven av särskilda strategier för att bemöta dess behov.

Arbetet är i full gång inför den 29 februari 2016, allmänt känd som Sällsynta dagen. I anslutning till dagen planerar vi en filmfestival med tema #sällsyntaliv. Det finns ett antal bra dokumentärer och spelfilmer som visar olika aspekter av att leva med en sällsynt diagnos.

Filmfestivalen arrangeras på Rival i Stockholm måndagen den 29 februari. Vi undersöker möjligheterna att samsända filmer till fler biografer ute i landet. Filmfestivalen arrangeras ihop med produktionsbolaget Film and Tell http://www.filmandtell.com/. Vill man engagera sig i arbetet inför filmfestivalen och Sällsynta dagen 2016, ta kontakt med projektledaren malin.holmberg@sallsyntadiagnoser.se

Tisdagen den 1 mars planerar vi dessutom en stor konferens på Rival. Då kommer vi också att dela ut det Sällsynta priset, i år är temat sällsynta diagnoser i arbetslivet. Under hösten 2015 återkommer vi med mer information.

Sällsynta dagen firas nu internationellt i 84 länder.
Här kan du läsa om hur Sällsynta dagen firas runt om i världen: rarediseaseday.org

Fakta om Noonans syndrom

Noonansyndrom är en ärftligt genetiskt avvikelse som domineras av avvikande ansiktsdrag, medfött hjärtfel och kortväxthet. I vissa fall är det föräldrar med Noonansyndrom 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 Noonansyndrom, 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 Noonansyndrom 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.

2015 års Sommarkonferens

Noonanföreningens nittonde läger hölls på Löftadalens folkhögskola i Åsa. 70 av oss medlemmar reste från hela landet för att delta. Några har varit med sedan starten och för andra var med för första gången. På bilden ovan ser ni Simon, Anton, Isa och Ellinor som känt varandra länge. Jag tror att alla medlemmar kan vittna om den fina gemenskap man känner när vi träffas. Som vanligt samlades vi under onsdagseftermiddagen och skildes åt efter frukost på söndagen. Jovanna Dahlgren från Drottning Silvias barnsjukhus föreläste för oss om Noonanforskningen. Capoeira, yoga och bild och form stod på programmet, och på fredag eftermiddag var det fria aktiviteter. Några åkte till Tjolöholm, andra till Grimetons radiostation och för shoppingsugna var det nära till Ullared. På lördagen bar det av mot Liseberg. En hel karavan körde från Åsa till Göteborg. Vi hade vädret på vår sida, så det blev en jätte härlig dag som avslutades hemma på skolan med grillbuffe och marängswiss. På kvällen fick vi fint besök av Ellen och Dan, två noonansyskon som funnit varandra i föreningen.. Lina höll också ett jätte fint tal som berörde. Vi är glada att Sune och Lina och andra som varit med länge i föreningen försätter att engagarea sig. Det är så viktigt för oss som inte varit med lika länge. Lina är en fantastisk ambassadör för vår förening och Noonans Syndrom. Vi vill också Tacka Annika och Micke som höll i Capoeiran och yogan.
Här följer ett par sidor med bilder från lägret.

Vårt första sommarläger

Edith föddes i februari 2010. Edith fick tillslut diagnosen Noonans syndrom men den är ännu inte fastställd genetiskt. Edith har bla en hörselnedsättning och kombinerar tal och tecken i sin kommunikation.
Vi fick reda på att Noonanföreningen fanns genom en gruppträff för föräldrar som anordnades av habiliteringen i Lund. Vi hade varit medlemmar i föreningen i några år innan vi i år åkte på vårt första läger.
Vi är nu fem i familjen som åkte iväg på läger. Edith 5 år, Olof 3 år, Hanna 0 år samt mamma Nina och pappa Fredrik. Härligt att träffa människor att byta erfarenheter och så snabbt känna samhörighet i gänget. Vi kände igen oss mycket i det som andra berättade och fick mycket förståelse för våra egna erfarenheter.
Edith älskade att hjälpa till med disken och det märktes att hon trivdes som fisken i vattnet. Lillebror Olof lekte mycket med sin nya kompis Adrian.
Vi är jätteimponerade av hela lägret och föreningen, allt engagemang, programmet, aktiviteterna och samvaron. Mat, pyssel och utflykter passade oss perfekt. Nu när barnen blir äldre hoppas vi även kunna vara med på kvällshänget. Det var mysigt på Löftadalens folkhögskola och ett bra boende för hela familjen!
Barnen fick också besöka Liseberg för första gången och pratar om det än. De är också mäkta stolta över sina körkort från farfars bilar. Att på hemvägen till Lund ha bilen full av två stora heliumkaninballonger var dock en utmaning!
Vi är jätteglada att vi åkte och vi ser fram emot lägret nästa år och hoppas att träffa alla er som var med på lägret och nya Noonisar med.

Familjen Warnquist

Min Stora Dag på Kolmården

Jag blev nominerad till Min Stora Dag av en från sjukhuset. Jag fick välja precis vad jag ville. Då valde jag att få åka till Kolmården för att jag älskar djur. Vi var på Kolmården en helg och vi fick sova kvar på Vildmarkshotellet som ligger precis bredvid Kolmården (att rekommendera), glöm inte badkläder, hotellet har fina pooler.

På lördagen 28/8: Vi kom till Kolmården kl 10.00 och då checkade vi in på Vildmarkshotellet. Vi gick sedan in i parken och gick runt och tittade på djur. Vi åt ca 11.30 för att vid 12.00 få träffa deras äldsta elefant på 3,5 ton. Hon heter Shiba. Vi fick även klappa och mata Shiba. Det var en häftig upplevelse att få klappa Shiba. Shibas hud kändes tjock och sträv. Det var en mäktig känsla att få stå bredvid en 3,5 tons elefant men det kändes inte läskigt för att hon kändes så klok och lugn. Kolmården har skaffat en ny elefanthanne men han fick vi bara se genom staketet för att han var rätt ny och aggressiv, han hade kastat ut stockar. Efter elefanterna så fick vi en två timmars guidning. På guidningen så åkte vi i deras safarilinbana och fick kasta ner grönsaker, frukt och kattmat (torrfoder) till djuren. Vi fick även klappa ormar, vi fick se vargarna (alla vargar var släkt på ett eller annat sätt) och vi fick fakta om lo-djuren också. På vägen tillbaka till hotellet så gick vi i genom nya Bamses värld. Väl tillbaka på hotellet så tog vi lite frukt som fanns på rummet (det fick vi av Min Stora Dag). Sen bytte vi om till badkläder och gick ner till deras pooler och badade. Sedan låg vi och såg på tv en stund innan maten. Sedan gick vi och åt på deras restaurang, jag tyckte att maten var god. Vi såg lite på tv men alla var trötta efter en lång dag så det blev inte så länge.

På söndagen 23/8: Vi gick upp och klädde oss. Sen gick vi och åt frukost i restaurangen. Jag tyckte att frukosten var lik annan hotell frukost så den var okej. Det första vi gjorde i parken var att få träffa delfinerna och vi fick klappa dem. Deras hud påminner lite om en gummistövel. Skötarna började och slutade träna delfinerna exakt samtidigt för att det inte skulle bli orättvist för någon av delfinerna. Varje delfin skulle få en viss mängd fisk varje dag, de fick olika mycket beroende på vad det var för fisk de fick (berodde på hur fet fisken var) eller om de hade ungar som diade. Fisken kommer från Norge pga att det finns gifter och tungmetaller i Östersjön, annars hade man kunnat fiska från Östersjön. Vi tittade lite på aporna efteråt. Sedan gick vi och åt på en nudelwok restaurang. När vi hade ätit så gick vi till tigrarna och vi fick se när de blev matade. De vankade av och an i väntan på att få mat. Skötarna stod på olika platser varje gång de skulle mata tigrarna, för att få det att bli som en så naturlig miljö som möjligt. När vi sett tigrarna äta begav vi oss hemåt.

Vi tyckte alla att det blev en lyckad helg, alla var nöjda och vi kom där ifrån med roliga minnen som vi kommer bära med oss resten av livet.

Isa Larnert

SVENSKA NOONANFÖRENINGEN

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen

Röstberättigade medlemmar kallas till extra årsmöte per telefon 10 december 2015 kl. 20.00.
I enlighet med våra stadgar har vi ett extra årsmöte i slutet av året, för att fastställa verksamhetsplan och buget för 2016.
Anmälan till pisan@me.com eller på tel: 0735-06 80 90 senast den 4 december. Mötet sker som telefonkonferens och när du anmält dig får du instruktionerom hur du ska gå till väga. Har du frågor du vill ta upp ska du maila dessa senast 19 november.

Välkomna till Fredericia sommaren 2016

Nästa år firar Svenska Nooanföreningen 20-års jubileum, och det ska vi naturligtvis fira lite extra! Vi tar oss närmare kontinenten, till Fredericia i Danmark. Vi ska vara på Danhostel Fredericia, där vi också har gratis tillgång till vattenparken, bowling och gym på Danmarks största sportcenter, Fredericia Sports Centre, som ligger alledeles intill. På fredagen gör vi en heldagsutflykt till Legoland. Det kommer att finnas massor med aktivitetet för alla åldrar. Låter det bekant? “Gamla” medlemmer minns att föreningen även firade även sitt 10- års jubileum här, och hur lyckat det var. Inbjudan kommer i nästa NoonanNytt. Det är först till kvarn som gäller, eftersom det finns ett begränsat antal platser. Så tänk på att anmäla er i tid! Man tar sig till Frederecia med bil antigen Göteborg-Fredrikshman med båt och sedan vidare till Fredericia eller till Malmö och bron över. Man kan också flyga till Billund som ligger en timmes resa från Fredericia.

Vi kommer med mer information om pogram och anmälnings information i Noonan Nytt nr 4.

Deltagaravgiften är oförändrad

- Diagnosbärare Gratis
- 0-3år Gratis
- 4-17år 600kr
- Vuxen 1.600kr

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 2015-2016

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

Vice Ordförande
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmared.se
0731-40 91 80

Sekreterare
Tina Rubbestad
tina.rubbestad@prv.se
0706-18 25 72

Kassör
Håkan Ewerklou
håkan.ewerklou@hotmail.se
0708-84 13 14

Ledamot/Redaktör
Anna Johansson
anna.johansson@swedese.se
0705-30 27 95

Ledamot
Camilla Johansson
musse43@hotmail.com
0733-50 05 34

Ledamot
Jan Olausson
jan.olausson@rebab.se
0709-42 12 77

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