



# Noonan Nytt



## Innehåll

Ordförandespalten  
Kallelse till Årsmöte  
Fakta om Noonans syndrom  
Vårt första läger  
Sommarkonferens Tanunstrand 2024  
Noonanhäng 2025  
Sommarkonferens 2025



## Ordförandespalten

Nu är hösten här med allt vad det innebär – de färgsprakande löven, den friska luften och den mysiga atmosfären som sprider sig runt omkring oss. Det är verkligen en fin tid på året, där vi får uppleva årstidernas skiftningar och reflektera över det som har varit.

Jag tänker ofta tillbaka på vårt fina sommarläger i TanumStrand. Vilka fantastiska dagar vi hade tillsammans! Det var en tid fylld av fina samtal, skratt och många aktiviteter som skapade minnen för livet. Det är sådana stunder som påminner oss om varför vi samlas och arbetar tillsammans.

Sedan lägret har styrelsen hunnit med ett produktivt styrelsemöte i Yxnerum, strax utanför Åtvidaberg. Vi fokuserade på nästa års läger, som kommer att äga rum just där. Planeringen av upplägget för lägret och de aktiviteter som ska erbjudas pågår för fullt, och vi ser verkligen fram emot att skapa en lika minnesvärd upplevelse nästa år.

Avslutningsvis vill jag önska er alla en fin höst. Ta tillvara på de vackra stunderna och kom ihåg att dela med er av era egna minnen och upplevelser. Tillsammans gör vi vår gemenskap starkare och mer levande.

Med vänliga hälsningar,

Malin Dahlroth

---

# Kallelse till extra årsmöte

Kallelse till extra årsmöte i Svenska Noonanföreningen: Röstberättigade medlemmar kallas till årsmöte på Zoom, tisdagen 2 december kl. 20.00.

Anmälan till Fredrik på fredrik@noonan.nu någon dag i förväg.

I enlighet med våra stadgar har vi ett extra årsmöte i slutet av året, för att fastställa verksamhetsplan och budget för nästa år.

Varmt Välkomna!

---



## 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.

# Vårt första läger

När vi skulle klä oss för att gå till förskolan i morse ville Klara välja tröja själv. Efter att ha rotat runt lite i sin låda och förkastat det ena förslaget efter det andra drog hon till sist upp något och viftade med det över huvudet. ”Min Noonantröja!” Kritvit och för stor. Ett utmärkt val för en dag på förskolan. Hon drog den över huvudet och krånglade in armarna. Den går nästan till knäna på henne. Hon såg stolt ut. Sedan skor, en tunn jacka och keps. Hon hade bråttom att få visa sin tröja för kompisarna på förskolan och kanske berätta om var hon hade fått den, på lägret.

Faktum är att ”Noonantröjan” och ”Noonanlägret” är de första sammanhang som hon själv har använt ordet Noonan, trots att det har uttalats flitigt runtomkring henne så länge hon levt. Hon har väl inte haft något att fästa ordet vid. Ett mystiskt begrepp utan kropp och innebörd. Man hade kunnat tänka sig att det fanns en risk att det skulle få en negativ klang, associerat till sjukhusbesök, obehagliga undersökningar och nålstick. Men de sammanhangen fick aldrig fästa i henne. I stället blev lägret i somras det första som fyllde ordet Noonan med innebörd för Klara. Hon har berättat om det för alla, för mormor och morfar och farmor och kusiner och mostrar och fastrar och egentligen alla som bara stått stilla tillräckligt länge för att hon ska hinna komma till tals. Hon har berättat om middagarna och mötena och alla kompisar hon fått. Framför allt har hon berättat om Elin.

Vi fick reda på Klaras diagnos redan när hon var tre veckor gammal och vi bodde på Östra sjukhuset i Göteborg. Hon hade blivit mycket sjuk när hon låg i magen, opererades som foster i Huddinge och förlöstes med kejsarsnitt två månader för tidigt. Hennes tillstånd var kritiskt de första dagarna, men allteftersom tiden gick blev hon starkare. Till slut kunde vi börja tänka på framtiden. Samtidigt pågick sökandet efter svaret på varför hon blivit så sjuk. Och svaret på vilken sorts framtid det var vi väntade på. Hon hade drabbats av en tillfällig missbildning på lymfsystemet och alla läkare var ense om att det inte var av en slump. Det var kopplat till något annat, antingen ett virus eller en genetisk avvikelse. Efter veckor utan träff fick man en första ledtråd under en ultraljudsundersökning av hjärtat. Vi minns hur Klaras läkare på avdelningen pekade på något på skärmen och tittade mot kardiologen. ”Är det inte lite trångt där?” Vi förstod det inte då, men man hade funnit hennes pulmonalisstenos.





Efter det dröjde det inte många dagar innan vi satt i ett rum med Klaras läkare på andra sidan bordet och för första gången i våra liv hörde ordet Noonan. För oss fylldes ordet omedelbart med kropp och innebörd. Det fylldes av Klara, vår dotter. Hon som låg där i salen intill med en syrgasslang i näsan och sladdar och slangar som ett nystan omkring sig. Under dagarna efter beskedet fick vi också höra att det fanns en patientförening. Men som så många andra som får ett besked som innebär en ny verklighet att lära känna och försöka förstå så kände vi oss inte redo för att söka upp föreningen och bli en del av den här okända gemenskapen. Vi visste inte vad diagnosen skulle innebära för Klara eller för oss som familj och behövde nog komma till rätta med det först.

Men åren gick, livet blev rutin igen. Till slut hade vi, som man brukar säga, landat. Vi såg någon förbipasserande på stan från spårvagnsfönstret och viskade ”han kanske har Noonan!” Bor man i en större stad kan man passera hundratals människor på en dag, så rent statistiskt borde någon av dessa någon gång ha Noonan syndrom. Spekulationerna och spanandet grundade sig nog i en gryende längtan. Klara var snart tre år och vi hade fortfarande inte träffat någon med Noonan eller någon förälder till ett barn med diagnosen. Men det skulle behövas ett oväntat möte för att vi skulle ta steget mot föreningen.

Klara hade under några veckors tid haft problem med magen och vi satt därför hos en läkare på vårdcentralen som undersökte henne. När läkaren, som hette Karin, var färdig frågade hon om Klara hade några andra besvär. Vi började grundligt berätta om syndromet, vana som vi hade blivit vid att vårdpersonal inte kände till det. Men i stället för att se läkaren sitta tyst och leta i sitt minne från studietiden hörde vi Karin säga att det hade hon sett direkt, att Klara hade Noonan. ”Det är nämligen så att min dotter har Noonan.” Vi hade svårt att hålla tårarna inne. Det var ju en vanlig måndag morgon och plötsligt satt vi framför någon som började berätta om känsliga magar och andra vardagsproblem som kan vara vanliga med syndromet. Det var i just precis den stunden som vi båda till slut insåg hur mycket vi hade saknat andras erfarenhet av syndromet. Så när Karin avslutade med att hon tyckte att vi skulle gå med i föreningen och åka på läger i sommar föll de sista bitarna på plats för oss. Bara några timmar senare betalade vi vår första medlemsavgift.

Klara kom hem från förskolan i dag utan en fläck på sin Noonantröja. Den var lika vit och fin som den var på morgonen. Hon hade säkert berättat för alla inom räckhåll om lägret där hon fick den. Om det var en viktig upplevelse för Klara var det minst lika viktigt för oss. Vi fick träffa så många fantastiska människor och kände oss från första minuten väldigt välkomna och omhändertagna. Nästa sommar ska vi på läger igen, och förhoppningsvis blir det många lägersomrar framöver. Noonangemenskapen betyder redan mycket för oss.

Vi ses nästa sommar!

Joakim, Julia och Klara

# Sommarkonferens Tanumstrand 2024



Äntligen var det dags att träffas! I år var Tanumstrand platsen för årets läger. Tanumstrand ligger nära Grebbestad på västkusten. Efter incheckning var det tipspromenad, en för barn och en för vuxna. Tanumstrand är en stor anläggning med många andra besökande. Vi hade en stor samlingslokal som en samlingspunkt och vi hade alltid samma bord vid frukost, lunch och middag. Samtliga måltider serverades med havsutsikt och strålande sol!

I år var det rekord med 133 medlemmar som anmält sig och vi fick hälsa flera nya familjer välkomna. Så roligt att vår förening hela tiden växer och nya familjer hittar till oss. För er som är medlemmar men ännu inte varit med på något läger kan jag varmt rekommendera att komma och vara med i den fina gemenskapen.

Vi bodde i hotellrum eller mysiga stugor en kort promenad bort. En brygga över en liten vik kopplade ihop hotellet med stugorna. Det var en fin promenad där man kunde se hur ebb och flod varierade under veckan.

Årsmötet är föreningens viktigaste händelse, det är där styrelsen granskas och väljs och ännu ett år läggs till handlingarna. Sune Wadenheim var traditionsenligt ordförande och lotsade oss genom både val och verksamhetsberättelse. I år blev det inga nya i styrelsen eftersom hela styrelsen ville och fick sitta kvar.

Årets föreläsare var Jovanna Dahlgren som är överläkare samt professor och Håkan Wåhlander som är hjärtläkare. Två mycket intressanta och bra föreläsningar. Vi hade även bokrelease med vår egen Magnus Molander. Alla familjer fick ett exemplar av Magnus imponerande bok, som för övrigt är del ett i en planerad serie av totalt sex böcker. En annan återkommande aktivitet är samtalsgrupper där vi med olika teman pratar om våra erfarenheter gällande vård och skola men även relationer och syskon.

Det var strålande väder hela veckan och då är det extra härligt med bad. Det gick att bada både inomhus och utomhus i pool, dessutom fanns det vattenrutschkana och bubbelbad. Det fanns dessutom flera olika möjligheter att bada i det salta havet, underbart med bad! Flera av oss passade även på att gå på spa där det fanns avslappnande bad och väldoftande bastur.

Det fanns mycket att göra på lägret: shuffelboard, minigolf, lekplats med hoppkudde, aktivitetshall med hinderbana, tennisbana. Dessutom kunde man cykla, promenera till Grebbestad, paddla SUP och fiska krabbor. Och framförallt kunde man umgås, prata och byta erfarenheter med de andra lägerdeltagarna.

Som avslutning hade vi disco, en favorit i repris för både stora och små. Vid discot presenterades vinnarna av tipspromenaden. Alla barn vann (goda) priser och Håkan Ewerklou vann bland de vuxna. Men efter ett sådant läger kändes det som att vi alla var vinnare.

Veckan går alltid så fort det var redan dags att säga hej då till alla. Nu ser vi fram emot att träffas nästa år!

Fredrik Warnquist

















# Noonanhäng 1 - 4 maj 2025

SPARA DATUMET!

Den 1- 4 maj 2025 kommer vi ha Noonanhäng. Skriv upp det i alamnackan redan nu.  
Mer information kommer i nästa nummer av Noonan Nytt.  
Här nedan ser ni bilder från tidigare Noonanhäng.



# Svenska Noonanföreningens sommarkonferens 2025

## 28 juli - 1 augusti Yxnerum Hotell i Åtvidaberg

Nästa års läger kommer vara på Yxnerums Hotell i Åtvidaberg. Vi kommer ha hela hotellet för oss själva. Det finns en sporthall, fantastiska ytor för utomhusaktiviteter och bra lokaler för föreläsningar. Vacker natur, motionsslingor och närhet till en sjö.

Boka upp datumet så ses vi nästa år!



## 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 2024-2025



Ordförande  
Malin Dahlroth  
0705-919855



Sekreterare  
Fredrik Warnquist  
0705-68 80 48



Kassör  
Håkan Ewerklou  
0708-84 13 14



Ledamot  
Magnus Molander  
0722-41 65 36



Ledamot  
Jan Olausson  
0709-42 12 77



Ledamot  
Alice Borglin  
0768-999480



Ledamot  
Miriam Svensson  
0708-38 59 81



Ersättare  
Lena Karus  
0707-12 88 66



Ersättare  
Andreas Strandberg  
0735-15 40 82

---

Svenska Noonanföreningen  
Brahegatan 1, Box 1193, 415 14 Göteborg  
Bankgiro 433-0353  
Swish 123 160 14 34  
noonan.nu  
svenskanoonanforeningen@gmail.com

---