



# Noonan Nytt



## Innehåll

Ordförandespalten  
Fakta om Noonans syndrom  
Styrelsehelg  
Sällsynta Diagnosers höstmöte  
Aktiviteter 2025



## Ordförandespalten

När vi nu närmar oss årets slut och julens ljus börjar sprida sig, vill jag ta tillfället i akt att skicka en varm hälsning till er alla. Julen är en tid för att reflektera över det gångna året, att samlas med våra nära och kära, och att tända hoppets ljus för framtiden.

Med den spirande hoppet inför det kommande året ser vi dessutom fram emot vårt familjeläger i Yxnerum nästa sommar. Det är en tid vi alla längtar efter – att få träffas, dela erfarenheter och skapa minnen tillsammans. Jag ser fram emot att se gamla vänner och välkomna nya familjer till vår gemenskap.

Önskar er alla en riktigt god jul och ett gott nytt år, fyllt av kärlek, glädje och hopp! Jag ser verkligen fram emot att träffa er alla i Yxnerum nästa sommar!

Varma hälsningar,  
Malin Dahlroth



---

## 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.





#### Fredag 6 september

Känslan av sommar var stark när jag satte mig i bilen och siktade norrut. Med en ljudbok på i bilens högtalare körde jag genom ett vackert Sverige. Strax efter att mörkret föll kom jag fram till Yxnerum hotell, kurs och konferenscenter och mötte upp resten av styrelsen.

#### Lördag 7 september

Dimman låg tätt utanför huset när vi åt frukost. Dock lättade det under frukosten och vi kunde nu börja se omgivningen. Vi såg rakt ut över fält, skog och en vacker sjö. Efter frukost satte vi igång med arbetet att planera sommarens läger. Lunchen togs utomhus på gården i solen. Därefter gick vi en rundtur av hela anläggningen. Det fanns en del naturliga platser för att träffas och umgås, samt en liten inhägnad pool. Det fanns även en stor idrotts-hall som vi kommer att utnyttja väl.

Strax efter rundturen begav vi oss över vägen ner till sjön. Otroligt klart vatten och jag ser fram emot många uppfriskande dopp där i sommar. Det fanns två flytbryggor som tillhör anläggning där vi kommer kunna slappna av i solen.

Vi arbetade sedan vidare fram till strax innan middagen. Några passade på att bada och basta och jag passade på att sova middag.

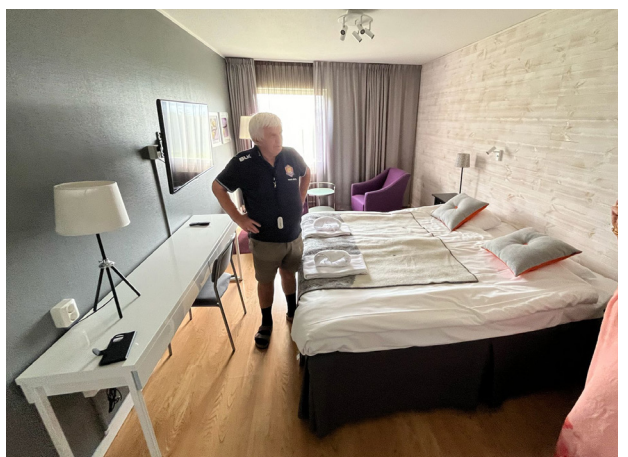
Maten var mycket god, precis som vid lunchen.

#### Söndag 8 september

På söndagens morgon arbetade vi vidare med planering fram till lunch och sedan var det dags att styra bilen söderut mot Malmö igen.

Sammantaget var det en mycket trevlig helg. Vi tror att detta kommer att vara en bra plats för vårt läger och att platsen ger oss de förutsättningar vi vill ha för ett läger med mycket skratt och gemenskap.

Alice



# Sällsynta Diagnosers höstmöte 19 – 20 oktober

## referat Magnus Molander

På Sällsynta Diagnosers höstmöte sammanfattades det viktigaste som är på gång i förbundet. Dessutom hade några intressanta föredragshållare inbjudits. Mötet hölls på Hotell Winn i Haninge, utanför Stockholm. Från Noonanföreningen deltog Magnus Molander och Lena Karus. Trevligt att äntligen kunna vara med på ett fysiskt möte igen och träffa alla gamla vänner från övriga föreningar inom sällsynta området.

### *Programpunkter*

**Maria Westerlund**, Förbundsordförande i Sällsynta Diagnoser. Några välkomstord

**Stefan Johansson**, Begripsam, om förutsättningar för digital delaktighet

Stimulerande presentation om hur den digitala världen skall göras mer delaktig för alla oss med olika funktionsnedsättningar. Mycket mer arbete måste göras för att den digitala världen skall fungera för hela befolkningen. Bra att Begripsam finns och kan göra det enklare för alla, nu när allt skall skötas digitalt. Läs mer på

[www.begripsam.se](http://www.begripsam.se)

**Sällsynta diagnoser**, Sällsynt men inte ovanlig. Medlemsundersökningen 2024.

Ladda ner undersökningen från hemsidan [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)

**Lena Löqvist och Märit Östling**, Socialstyrelsen. Nationell strategi för området sällsynta hälsotillstånd.

Presentation av Socialstyrelsens arbete med att inkomma med förslag till Regeringen om Sveriges Nationella strategi, som äntligen kommit så långt till remisstadiet. Sedan får vi se om förslaget kan baxas genom riksdagen och att Sverige blir ett av de sista länderna inom EU, som får en Nationell strategi. Följ arbetet på [www.sallsyntahalsotillstand@socialstyrelsen.se](mailto:www.sallsyntahalsotillstand@socialstyrelsen.se)

**Gunilla Lööf**, Mediprep. Presentation av Mediprep, ett 1177 för barn och ungdom.

Ett mycket ambitiöst projekt om att ge barn och ungdomar möjligheten att själva skaffa sig information och förbereda sig inför operation och vårdinsatser.

Använder mycket podcast för att ge enkel information. Läs mer på

[www.mediprep.se](http://www.mediprep.se). Vi hoppas att hon kan komma till ett framtida läger och ge mer information direkt till oss.

**Evelina Rosén och Hanna Gustafsson**, Sällsyntas ungdomsgrupp.

Bokrelease av deras projekt, Ung och sällsynt. En bok om att vara ung och leva med en sällsynt diagnos. Kontakta Hanna för att diskutera ungdomars medverkan i Sällsyntas ungdomsgrupper. [hanna.gustafsson@sallsyntadiagnoser.se](mailto:hanna.gustafsson@sallsyntadiagnoser.se)

### **Vill du engagera dig i ditt regionala nätverk?**

I varje sjukvårdsregion önskar vi att bygga upp ett engagerat nätverk av våra medlemmar som till exempel kan medverka vid Sällsynta dagen, påverka politiker i regionen eller medverka i vårdutbildningar.

Vill du veta mer och vara en del av ditt regionala nätverk? Då är du välkommen att gå med i Facebookgruppen för din region och samtidigt få information om var och när de sex nätverken träffas. Välkommen och hoppas att vi ses, både i Facebookgruppen och fysiskt på mötena. Du hittar de sex nätverkens Facebookadresser på Sällsynta diagnosers hemsida [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se)

Till slut, glöm inte att då och då gå in på [www.sallsyntadiagnoser.se](http://www.sallsyntadiagnoser.se) för att få mer information om verksamheten och besvara medlemsenkäter så snabbt som möjligt. Du som medlem i Svenska Noonanföreningen blir automatiskt medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser. Se till att du utnyttjar den möjligheten. Mer information kan fås från Magnus Molander, e-mail:

[molvad@antikvariet.se](mailto:molvad@antikvariet.se)

## Aktiviteter 2025



### Ungdomsträff helgen 4 - 6 April

Då åker vi till Boda Borg i Sävsjö Småland på nästa års Ungdomsträff.

Mer information kommer i nästa nummer av Noonan Nytt och personlig inbjudan skickas också ut.

Hoppas vi ses!

Daniel och Mikael



### Noonanhäng 1 - 4 maj 2025

Den 1- 4 maj 2025 kommer vi ha Noonanhäng. Det kommer vara i Göteborgsområdet.  
Boka in datumet redan nu.

Mer information kommer i nästa nummer av Noonan Nytt.



### Svenska Noonanföreningens sommarkonferens 2025 28 juli - 1 augusti Yxnerum Hotell i Åtvidaberg

Nästa års läger kommer vara på Yxnerums Hotell utanför 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.

Mer info kommer i nästa nummer.

## 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

---