



Noonan Nytt

Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Kallelse till årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Till minne av Alexander
Styrelsehelg Lund
Sommarkonferens 2025
Inbjudan ungdomsträff
Noonanhäng 1- 4 maj
Sällsynta diagnoser

Ordförandespalten

Det har varit en intensiv och givande tid för vår förening, och nyligen samlades styrelsen i Lund för ett strategiskt möte. Under vår diskussion belyste vi flera viktiga punkter som kommer att forma vår verksamhet framöver.

Några av de mest inspirerande ämnena vi tog upp var vårt stundande Noonanhäng och vårt ungdomsläger. Båda dessa aktiviteter kommer att ske under våren. Vi ser verkligen fram emot att ge våra unga vuxna och ungdomar en möjlighet att mötas, lära och växa tillsammans. Det är en viktig plattform för gemenskap och personlig utveckling. Engagemanget är stort, och vi ser fram emot att fortsätta utveckla dessa träffar.

Vårt sommarläger i Yxnerum planeras också, och vi är fulla av förväntan. Det är en fantastisk möjlighet för deltagarna att koppla av, umgås och ha roligt tillsammans i en naturskön miljö.

Självklart hade vi även ett fokus på vår ekonomi. Det är av största vikt att vi håller en sund och stabil ekonomisk grund för att kunna fortsätta erbjuda kvalitativa aktiviteter och evenemang.

Innan jag avslutar vill jag dock ta ett ögonblick för att hedra minnet av Alexander Cohen, som hastigt har lämnat oss i en så ung ålder, endast 23 år gammal. Detta tragiska besked har berört oss djupt, och mina tankar går särskilt till Pi och Ariei i denna svåra tid. Vi sörjer tillsammans med er och minns Alexander för den glädje och energi han förde med sig.

Tack för ert fortsatta engagemang i vår förening. Tillsammans ser vi fram emot en spännande tid framöver.

Bästa hälsningar ,

Malin Dahlroth



Dags för medlemsavgift

Dags att betala 2025 års medlemsavgift. Betald medlemsavgift är en förutsättning för deltagande på familjekonferenserna och andra träffar.

Avgiften är oförändrad; 200 kr för huvudmedlem, 75 kr för familjemedlem och 150 kr för stödmedlem.

Medlemsavgiften ska vara betald senast den 31 mars till vårt bankgiro 433-0353 eller swish: 123 160 14 34.

Kom ihåg att skriva ME2025 och samtliga namn i meddelandefältet.

Har ni frågor kontakta Håkan Ewerklou, hakan.ewerklou@hotmail.se, 0708-84 13 14

OBS, inget inbetalningskort kommer att skickas ut.

Kallelse till årsmöte

Tisdagen den 29 juli 2025 kl.15.30-16.30 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens i Yxnered.

Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2025-06-29. Vid årsmötet kommer val av ledamöter till styrelsen att hållas.

Som anmälan till årsmötet fungerar anmälan till konferensen. Anmälningar till årsmöte på Zoom skickas till föreningens sekreterare Fredrik Warnquist på fredrik.warnquist@gmail.com senst 28 juli.

Huvudmedlem och familjemedlemmar över 18 år har rösträtt på årsmötet.

Hjärtligt välkommen! Styrelsen i Svenska Noonanföreningen

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.



Till minne av Alexander Tufvesson Cohen

Det är med stor sorg vi skriver och berättar om att Alexander har avlidit. Våra tankar är med familjen i denna svåra tid.

Alexander tog studenten från Riksgymnasiet för rörelsehindrade i Kristianstad 2023. Han hade flyttat hemifrån och bodde lite utanför Kristianstad.

2013 blev Alexander nominerad till Min stora dag. Hans stora önskan var att få träffa sin idol, Jan Björklund, vilket ledde till en minnesvärd heldag i riksdagen. Där deltog han i en parti-ledardebatt och hade även äran att träffa dåvarande statsminister Stefan Löfven och Anna Kinberg Batra. Han sa till Anna att hon var roligare än sin man – en kommentar som vittnar om hans kvicktänkthet och humor.

Hans humor, kvicktänkthet och intelligens var en del av hans personlighet. Med sina underfundiga kommentarer fick han oss att både skratta och tänka efter – alltid med glimten i ögat. Som ni ser på alla bilder, var han alltid väldigt stiligt klädd.

Begravningen äger rum i S:t Olofs kapell, Lund onsdagen 5 mars kl 11. www.axelssons.se. Det finns också ett minnesrum på www.minnesrummet.se/#/Case/951294/ där ni kan skriva en hälsning och tända ett ljus för Alexander.





Det nya året kunde inte ha börjat bättre än med vår styrelsehelg i Lund den 10–12 januari. För mig, som gammal Lundastudent, var det extra kul att återvända till välkänd mark.

Hotel Concordia var platsen för vår styrelsehelg. Det var inte bara styrelse som checkade in, det gjorde även valberedningen som var inbjuden till lördagens styrelsearbete. Det var roligt att vi var ett så stort gäng och efter att alla hade installerat sig, promenerade vi bort till Ihsiri för en gemensam middag. När vi kom fram insåg jag att det anrika caféet "Gräddhyllan" hade blivit en restaurang. Det var inget nedköp, tvärtom – så gott det var!

Lördag och söndag ägnades åt styrelsemöten, vilket var det huvudsakliga syftet med helgen. Det viktigaste på agendan var att spika programmet för årets sommarläger i Yxnerum. Vi hade en hel del att gå igenom, men under ledning av vår ordförande Malin och med Fredrik som alltid lika strukturerad sekreterare, betade vi av dagordningen i alldeles lagom takt. Diskussionerna var konstruktiva och resultatet blev vi riktigt nöjda med. Vi tror att programmet kommer att passa både stora och små lägerdeltagare.

Mellan mötena hann vi med både kaffepauser med fralla och en god lunch på Stäket. När valberedningen hade gjort sitt jobb på lördagseftermiddagen tackade jag maken för sällskapet och han åkte hem. På lördagskvällen slappnade vi av med en trevlig middag på Lundabryggeriets Ölkällare. Det var härligt bullrigt och samtalen runt borden var som de alltid brukar vara, en blandning av högt, lågt, glädje och sorg.

Söndagen avslutades med en kall lunch på hotellet. Tyvärr missade jag den, eftersom jag tog ett tidigare tåg hem. Men jag är säker på att de andra styrelsemedlemmarna njöt av en lugn och skön avslutning på helgen.

Den här styrelsehelgen var verkligen lyckad på alla sätt. Vi fick mycket gjort, samtidigt som vi hade trevligt och hann umgås. En extra bonus var att godiset aldrig tog slut – ett mysterium i sig! Om det berodde på nyårslöften eller något annat låter jag vara osagt.

Stort tack till alla inblandade och särskilt Fredrik för en väl genomförd och minnesvärd styrelsehelg!
/Miriam



Svenska Noonanföreningens sommarkonferens 2025

Måndag 28 juli – fredag 1 augusti

Yxnerum Hotell, Kurs- & Konferenscenter, Åtvidaberg



Välkommen till årets sommarkonferens i Yxnerum. Här bor vi natur- och sjönära i enklare hotellrum. Vi kommer ha hela hotellet för oss själva. Har man hund är den också välkommen, (det måste man skriva i anmälan). Yxnerum ligger ca två mil nordost om Åtvidaberg och ca 5 mil sydost om Linköping.

Ankomst mellan kl 15-17 måndagen 28/7 med middag kl. 18. Avresa fredag förmiddag 1/8. Programmet kommer att innehålla en heldag på Kolmården, besök på äventyrsbad, ångbåtstur på Yxningen, föreläsning, gruppsamtal och diverse aktiviteter på plats. Ett mer detaljerat program kommer i nästa nummer.

Varmt välkommen att anmäla dig till sommarens läger! Ni gör er bindande anmälan via länken på Svenska Noonanföreningens hemsida: www.noonan.nu Många av de frågor som kommer kring lägret har vi samlat under frågor/svar på vår hemsida. Kika in där om ni har några funderingar. Begränsat antal platser.

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

OBS! Sista anmälningsdag till lägret är 10 maj 2025

Konferensavgiften ska vara betald senast den 15 juli.

Swish 123 160 14 34 eller Bg: 433-0353

Hälsningar Styrelsen

Inbjudan till ungdomsträff Boda Borg i Sävsjö 4 - 6 april 2025



Vill du ut på ett äventyr utan dina föräldrar? Du som har Noonans syndrom eller är syskon till någon som har Noonans syndrom och fyller minst 13 år 2025 är välkommen att åka på ungdomsträff på Boda Borg i Sävsjö 4 -6 april.

Styrelsen för Svenska Noonanföreningen vill ge föreningens ungdomar möjlighet att ses vid fler tillfällen så därför ordnas en ungdomsträff i föreningens regi. Praktisk information Ungdomsträffen: börjar ca kl 17.00 fredag kväll och slutar efter frukost på söndag.

Anmälan

Du som anmäler dig kommer att få ytterligare information av Daniel och Micke. Vid behov är även föräldrar välkomna att följa med. Föreningen bjuder på aktiviteter, mat och logi. Anmälan till ungdomsträffen görs via mejl, mess eller telefonsamtal till Mikael Karlsson tel 0793470219 Mikael.B.Karlsson@skovde.se daniel.ledstam@gmail.com

Senaste dag för anmälan är 15 mars.

Vid frågor kontakta Mikael Karlsson tel. 0793-47 02 19 eller Daniel Ledstam tel. 0732-19 61 38

Hoppas vi ses!

Varma hälsningar Micke och Daniel

Noonanhäng 1- 4 maj



1 – 4 maj kommer vi att ha Noonan häng igen!

Denna gång kommer vi att bo på Lodgen på Gottskärs Hotell. Lodgen är en separat byggnad som vi har helt för oss själva. Här finns 10 små rum, alla utrustade med en våningssäng, samt ett stort sällskapsrum. Bara en 10-minuters promenad till Gottskärs mysiga hamn.

Inbjudan kommer att skickas ut under våren till alla diagnosbärare över 18 år. Programmet kommer att ingå i den personliga inbjudan.

Vi hoppas att ni är många som vill komma och vara med även denna gång!

Varmt välkomna!

Janne och Håkan



Sällsynta diagnoser

Nedan två organisationer som förutom Noonanföreningen kan ge nyttig och bra information om sällsynta diagnoser. Noonanföreningen försöker i Noonannytt och sociala medier hålla er informerade om det som är aktuellt inom organisationerna. Använd också deras hemsidor för att hitta matnyttig information.

Riksförbundet Sällsynta diagnoser

Vi är en intresseorganisation för dig som lever med ett sällsynt hälsotillstånd. Vi arbetar för att förbättra villkoren för personer med sällsynta diagnoser och deras närstående i Sverige.

Vårt huvuduppdrag är att företräda våra medlemmars intressen gentemot beslutsfattare och politiska organ på olika nivåer. Genom påverkansarbete är vi med och förbättrar vård, stöd och behandling för dem som har svårt att synas och höras. Vi samlar en stor mängd diagnosföreningar och enskilda medlemmar som var och en representerar olika hälsotillstånd. Ungefär fem procent av Sveriges befolkning beräknas leva med ett sällsynt hälsotillstånd.

Vi har aktiviteter både för unga och vuxna diagnosbärare samt deras närstående.

Du blir automatiskt medlem i Riksförbundet Sällsynta Diagnoser vid medlemskap i Svenska Noonanföreningen. Du hittar mer information via sällsyntas hemsida: <https://www.sallsyntadiagnoser.se>

Ågrenska

Ett nationellt kompetenscentrum för sällsynta hälsotillstånd/diagnoser och andra funktionsnedsättningar. Hos oss får barn, ungdomar och vuxna med funktionsnedsättningar, deras familjer och yrkesverksamma möjlighet att mötas, öka sina kunskaper och dela sina erfarenheter med andra.

Informationscentrum

Informationscentrum för sällsynta hälsotillstånd vid Ågrenska arbetar på uppdrag av Socialstyrelsen. I uppdraget ingår ansvar för produktion och kvalitetssäkring av texterna i kunskapsdatabasen, samt informationsspridning. Kunskapsdatabasen innehåller i dag fler än 340 längre informationstexter om sällsynta hälsotillstånd. Ett hälsotillstånd anses som sällsynt om det förekommer hos färre än 5 av 10 000 invånare. Använd artikeln om Noonans syndrom då du behöver mer faktainformation om diagnosen.

Familjevistelse

Ågrenska anordnar familjevistelser för specifik diagnos med några års mellanrum. Tidsaspekten kan variera beroende på hur många nya familjer med aktuell diagnos som önskar vara med på familjevistelsen.

På Ågrenska får hela familjen möjlighet att träffa andra i liknande situation. Ni som föräldrar erbjuds föreläsare som har mycket god kunskap inom det specifika området. Programmet innehåller bland annat föreläsningar om aktuella medicinska rön, pedagogiska aspekter, syskonrollen och det stöd som samhället kan ge. Barnen med diagnos och deras syskon ges möjlighet att få information om diagnosen och diskutera sin roll i familjen. För alla barn finns förskole/skolverksamhet och roliga fritidsaktiviteter. Aktiviteterna och skolverksamheten är anpassade utifrån barnens ålder och behov. Alla familjemedlemmar har sina egna program och varje dag har en tydlig struktur under de fem dagar man vistas på ön. Ågrenskas syfte med familjevistelsen är att genom kunskap och erfarenhetsutbyte stärka hela familjen för att få en förbättrad vardag.

Du hittar mer information via Ågrenskas hemsida: <https://www.agrenska.se/>

Magnus Molander

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
