



Noonan Nytt



Innehåll

Ordförandespalten
Simon och Anton
Fakta om Noonans syndrom
Diagnoshäng 2017
Styrelsemöte Göteborg
Välkommen till Norrköping
På likemöte i Oslo med norska Noonanföreningen
Höstmöte Sällsynta diagnoser
Presentation av Centrum för Sällsynta diagnoser



Ordförandespalten

God jul alla vänner!

Det är dags att gjuta nytt liv i julen! Förra året skolka-
de jag från julpyntandet. De senaste åren har jag näm-
ligen känt mig ganska less på julfirande. Samma gam-
la julgardiner och stjärnor hängs upp i samma gamla
fönster år ut och år in. Det spelar ingen roll att gar-
dinerna är nytvättade, de känns dammiga i alla fall.
Yngste sonen blev verkligen fruktansvärt besviken!
Jag som inte trodde att han brydde sig! Plötsligt kun-
de jag inse att för sonen, som bara varit med om det
sisådär femton gånger, kändes det fortfarande fräscht
och spännande, men jag hade varit med lite för länge
för det. I år ser jag julen mer med nya ögon och änt-
ligen tycker jag att det börjar kännas kul igen, som
när barnen var små och villigt lät sig överraskas av
varm choklad och julgranskulor. Det är inte alltid så
lätt att hitta tillbaka till glädjen och allt det där som är
själva poängen med att verkligen fira julen i stället för
att bara genomföra den. När jag vet att mitt pyntan-
de och pysslande faktiskt sprider glädje blir det roligt
och tacksamt.

Föreningsarbetet under hösten har också varit ro-
ligt och tacksamt. Vi hade ett mycket trevligt höstmöte
som Anna arrangerade i Göteborg, och som Magnus
Molander berättar om i detta nummer. Som jag tidi-
gare berättat hade vi två gäster från vår norska sys-
terförening för att diskutera framtida samarbete, och
17-19 november var Magnus och jag på "likemöte"
med dem i Oslo. Det var jättetrevligt och inspireran-
de! Vi åt årets första julbord där, och på köpet hjälpte
det verkligen mig att få upp känslan inför julfirandet.
Jag berättar mer i detta nummer. Vi hoppas att några
av dem vill vara med på vår sommarkonferens näs-
ta år, trots att den krockar med deras "helsereise" till
Italien. Den norska föreningen lever under helt andra
ekonomiska villkor: de har statsbidrag, baserat

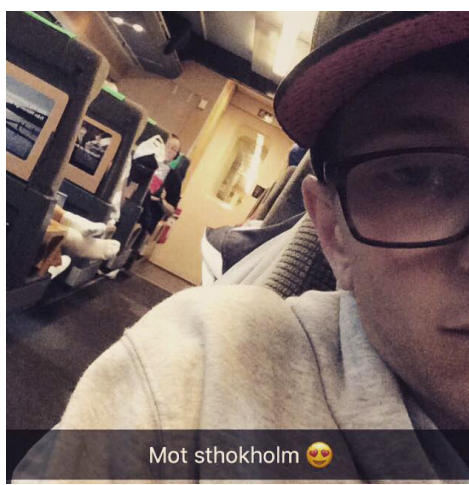
på antal medlemmar och aktiviteter, medan vi lever
på medel som vi söker från fonder och stiftelser. Vi
är ganska duktiga på det, så vi klarar oss, men det är
osäkrare. I Sverige fördelas i stort sett alla förenings-
bidrag på lokal och regional nivå, vilket innebär att vi
nationella föreningar oftast inte får ett öre.

Vårt Riksförbund, Sällsynta Diagnoser, verkar inte
ha någon motsvarighet i Noorge. Det är kanske något
att exportera? Sällsyntas projekt "Gemensamt läran-
de" rullar på. Det går ut på att patientrepresentanter
och professionen ska lära sig tillsammans och av var-
andra, 3 + 3 från varje CSD i landet. Fokus har varit på
personcentrerad vård, och hur CSD kan bygga på det.
Vi hade en storträff på Långholmen i september, och
13 november var jag på planeringsmöte i Stockholm
inför nästa storträff, som blir 15-16 januari 2018. Det
är ett helt nytt sätt att arbeta på och mycket spännan-
de. Jag skulle vilja karakterisera det som konstruktivt
förvirrande.

En annan trevlig sak är att jag blev tillfrågad om jag
ville skriva en artikel om Noonans syndrom för Skol-
sköterskornas tidning, som ges ut av Skolsköterskor-
nas Riksförbund. Jag tackade naturligtvis ja på direk-
ten. Det är verkligen roligt att se att medvetenheten
om våra diagnoser sprider sig i samhället!

**Till sist vill jag, än en gång, önska alla läsare
En riktigt God Jul och ett riktigt Gott Nytt År**

Pi Tufvesson Cohen, Ordförande



Simon och Anton

Simon och jag brukar prata ofta med varandra, vi skypar och pratar i telefon.

Nu var det dags att åka till Stockholm under våren och hälsa på. Jag är ingen van tågresenärer men vi fick ihop det så jag blev körd till Herrljunga och gick på tåget där.

Simon och Lena hämtade mej på Centralen i Stockholm, Simon övningskörde förstås.

Kvällen tillbringades på ströget i Åkersberga.

På fredagen var vi på Gröna Lund och det kunde vi varit utan, Liseberg i Göteborg är mycket bättre. Det är klart att åker man till storstaden måste man förstås kolla affärerna, Biltema och korven där var samma som här hos mej, lite inköp av kläder gjordes också.

Vi var mycket ute och åkte eftersom Simon hade egen bil men inget körkort.

Det är roligt att hälsa på varandra och när Simon hade fått körkort kom han ner i egen bil till mej i Vårgårda och vi passade på att gå på halloween på Liseberg med vänner som han träffat här nere.

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.



Noonanhäng i Alingsås

10-13 augusti träffades vi på Hjälmareds folkhögskola i Alingsås för tredje Noonanhänget. Första Noonanhänget hade vi 2013 i november det andra 2015 i Maj och i år träffades vi i augusti. Vi var 15 personer som kom och hängde tillsammans. Några har varit med tidigare och för andra var det första gången. När vi kom på torsdagen började vi med lite fika och väntade in så att alla skulle anlända och få sina rum. Sedan bar det av till bryggan för ett dopp. Men det var bara en modig tjej som vågade bada och det var Julia. Vi andra stod på land och tyckte det var för kallt i vattnet. Efter badet blev alla hungrig. David var grillmästare och fixade korv till oss. Vi kunde sitta ute och solen sken på oss. Det var en jätte härlig kväll. Hjälmareds folkhögskola ligger fantastiskt vackert vid sjön Färgen.

Efter frukost på fredagen spelade vi kubb, paddlade kanot och rodde båt. Vi hade jätte roligt och det blev många skratt. Lunchen åt vi i Hjälmareds vackra matsal och eftermiddagen spenderade vi på Universeum i Göteborg som avslutades med middag på Pinchos där man beställer maten via en app i telefonen. Man får gå och hämtar sin mat och dricka själv när det plingar i telefonen. Efter middagen åkte jag hem medans resten av gänget åkte tillbaka till Alingsås. Jan Olausson försätter berätta vad som hände på hänget.

Efter gemensamt intagande av frukost på lördagen åkte vi in till Alingsås city där vi strosade runt i denna vackra stad. Några ägnade tid åt shopping, andra satte sig på någon av stans alla caféer. Efter ett par timmar samlades vi på Restaurang Deli Deli för att äta lunchbuffé. Mätta och belåtna gick vi vidare på stan ytterligare ett par timmar. Efter detta var det dags för avfärd till Stures bowling för att bowla. Sedan åkte vi tillbaka till Hjälmared där vi fikade och gjorde oss i ordning för att sedan träffas i flygelbyggnaden för kvällens aktivitet matlagning. Där delade kvällens kökschef Sara Thörn in oss i grupper som ansvarade för dukning, förrätt, varmrätt och efterrätt. Efter god mat och trevligt umgänge var det dags att gå och lägga sig för att i morgon åka hem. Menyn vi intog under kvällen ser ni på nästa uppslag.

Anna Johansson & Jan Olausson





Sara har satt ihop kvällens meny och är kökschef denna kväll. Hon delar ut arbetsuppgifter till alla inför kvällens gemensamma matlagning.





Kvällensmeny



Ugnsbakad fetaost

Ingredienser

5 paket (å 150 gr) fetaost (Fontana eller Zeta)
ca 2 tsk oregano (eller mera)
Chiliflakes
Olivolja

Så här gör du

Värm ugnen till 225 grader.
Dela varje bit fetaost i 3 delar.
Lägg ut dubbla folieark och lägg på 1 bit fetaost på varje folieark.
Ringla över lite olivolja samt strö på oreganon (ganska rikligt) samt lite chiliflakes (försiktigt eftersom det är starkt).
Tillslut foliepaketet och baka mitt i ugnen i 15 minuter.
Servera omgående i foliepaketen (lägg ett foliepaket på varje tallrik).

Fläskfilégryta med bacon och svamp (16 pers)

Ingredienser

2,4 kg fläskfilé
4 gula lökar
4 paket bacon
10 dl grädde
5 dl creme fraiche
6 msk Bong kantarellfond
800 gr färska champinjoner
salt
peppar

Gör så här

Skär köttet i skivor. Bryn det och lägg över i en gryta. Strimla lök och bacon och skär champinjonerna i bitar.
Stek det lite försiktigt och lägg ner i grytan.
Tillsätt grädde, creme fraiche och kantarellfond.
Låt småkoka ca 10 minuter.
Smaka av med salt, peppar och ev mera kantarellfond.

Potatishalvor i ugn

Ingredienser

ca 3,6 kg potatis, gärna små/jämnstora
ca 8 msk rapsolja att pensla på potatisen
salt

Gör så här

Skölj och borsta potatisarna (om du inte köpt delikatesspotatis där detta redan är gjort)
Skär potatisarna i halvor. Lägg dem på en ugnsplåt med bakplåtspapper (så slipper du jobbig disk)
Pensla på olja. Salta.
Ställ in i mitten av ugnen i 225°C i ca 35 minuter tills potatisen fått fin färg och är mjuk i mitten.
Servera!
(Har du större potatisar kan du behöva förlänga tiden. Känn med en provsticka eller tandpetare i mitten att potatisen inte är hård i mitten.)

Saras muffins utan ägg

Ingredienser

9 dl vetemjöl
6 dl socker
6 tsk bakpulver
6 tsk vaniljsocker
6 msk kakao
6 dl mjölk (eller vatten)
150 gr margarin
hackad blockchoklad

Gör så här

Sätt ugnen på 250 grader.
Smält margarin och blanda i mjölken.
Blanda de torra ingredienserna och håll sedan i margarin/mjök-blandningen.
Rör försiktigt till en jämn smet.
Fördela i formar.
Strö över hackad blockchoklad
Baka i ugnen ca 5-8 mi



Universeum







Styrelsemöte Göteborg, 22-24 September

Höstens styrelsemöte hade vi på Hotell Eggers, centralt i Göteborg. Vi, en fullständig styrelse dvs: Pi, Elisabeth, Tina, Håkan, Camilla, Jan, Magnus, Nils och Anna började samlas i femtiden på Hotellet. Till programpunkterna fredag kväll och lördag fm hade Pi bjudit in två representanter för den norska Noonanföreningen, dess Ordförande Vemund Kjörsvik tillsammans med styrelseledamoten Edvin Slättelid. Vi skulle gemensamt försöka hitta framtida samarbetsformer mellan föreningarna. Detta bör vara stimulerande då vi båda föreningarna strävar efter samma mål, att förbättra situationen för Noonan diagnosbärande med familjer och vi skall alla lära av varandra för att nå målet.

Kvällen gick alltför fort med god middag på hotellet och trevligt samspråk på svenska och norska, en bra inledning till lördagens gemensamma diskussioner. Lördagen började med tidig frukost varefter vi börja-

de en hel dags konfererande i Kajutan på Eggers, avbrutet bara för kaffe och lunch på hotellet.

Programmet under förmiddagen upptog presentationer av deltagarna, svenska och norska Noonanföreningarna och diskussioner. Sammanfattningsvis kan man säga att de båda föreningarna i stort sett har lika stort antal medlemmar, den norska dock något större. Det borde vara tvärtom. Beror det på bättre diagnostik, bättre förutsättningar, bättre kontakter med sjukvården att få reda på nya diagnosbärande i Norge, eller vad? Något att tänka på för oss alla i föreningen i framtiden. Hur blir vi fler medlemmar och hur når vi ut till de som behöver oss? Största skillnaden är att den norska föreningen stöttas med statsbidrag på i storleksordningen 400 - 500 tusen NoK/år. Vi däremot måste ju hela tiden lita till att välvilliga stiftelser skänker pengar till framförallt Sommarkonferensen, vi får ju inga offentliga bidrag alls till föreningen.



Den norska föreningen gör varje år en utlandsresa, upp till två veckor med ett trettio-tal deltagare. Dessutom arrangeras en ungdomsresa för diagnosbärande. De anordnar intressanta informationshelger med kunniga föreläsare. Aktiviteterna i Norge besöks av i storleksordningen 30 - 40 medlemmar. Svårigheterna för Norge är långa avstånd och restider mellan medlemmarna och att verkligen knyta dem tillsammans. Vi i Sverige upplever detsamma om aktiviteterna läggs bara litet norr om Uppsala. Då minskar deltagandet på framförallt sommarkonferensen. Något att diskutera och höra efter vad medlemmarna tycker, eller som en populär slogan "Hela Sverige skall leva".

Vi beslutade tillsammans att vi skulle fortsätta kontakterna, och två i vår styrelse kommer att åka på deras nästa arrangemang 17 - 19 november utanför Oslo. De kommer då att presentera en forskningsrapport som gjorts i Norge avseende språkutvecklingen hos Noonan diagnosbärande. Så stimulerande att detta samarbete med våra norska vänner kommer igång. Ni hittar mer information på dess hemsida www.noonan.no. I Norge finns också ett liknande koncept som Ågrenska med namn Frambu, dit Noonanfamiljer i princip kan åka vartannat år för behandling och utbildning. Detta verkar ju fungera mycket bättre i Norge än i Sverige. I

Sverige är det ju svårt att få kommunerna att betala för vistelser på Ågrenska, varför våra kontakter på Ågrenska blir sporadiska. Hur kan vi påverka detta?

Efter lunch skildes vi svenskar och norrmän åt, men det ser ut som vi har inlett ett fruktbullt samarbete i framtiden mellan de två föreningarna.

Eftermiddagen ägnades främst att diskutera 2018 års aktiviteter. Vi beslöt att lägret i Strömstad som hade planerats 2018 skjuts upp, denna aktivitet blir nu i stället av 2019. Närmaste veckorna skall ägnas åt kontakter för att snabbt få upp några alternativ till sommarens läger. Hetaste kandidaten är nog Kolmården, utanför Norrköping. Ett tidigare läger har arrangerats där. Dessutom diskuterades och genomgicks förslaget till budget för 2018 års verksamheter, som vanligt gäller det att vi är aktiva med fondansökningar, handhas utmärkt av Tina, men det fordras mycket arbete. Tänk på vad som sagts om Norge, vilka skillnader i förutsättningar.

Efter lite mingel på hotellet intog vi middag i restaurangen i den nyrenoverade gamla postbyggnaden. God mat, men tyvärr för mörkt för många av oss, gick inte och se menyerna, men det ordnades med att vi tog bilder av menyerna med mobilerna. Vi fick även använda mobilerna som ficklampor, men det är väl så det skall vara om det är mysigt.

Tidig söndagsmorgon fortsatte vi konfererandet på hotellet fram till lunch, främst inriktat på frågor beträffande hemsidan, facebooksidan och Noonannytt men även en första genomgång av förslaget till föreningens nya stadgar.

Konferensen avslutades med lunch på hotellet varefter det var dags för sedvanligt gruppfoto och avsked efter en intensiv och givande helg. För mig som diagnosbärande är det trevligt och inspirerande att få vara medlem i denna styrelse. Jag som i många sällskap har svårt med kontakterna märker det inte alls vid våra träffar.

Magnus Molander



Välkommen till Marieborg Norrköping i sommar, 26-30 juni 2018

Nu är det snart dags att anmäla sig till nästa års sommarkonferens.

Vi ska vara på Marieborgs folkhögskola i Norrköping.

OBS! Det är vecka 26 som vanligt men denna gången är det från **tisdag-lördag**. Program kommer i nästa Noonan Nytt.

Marieborgs herrgård är en byggnadsminnesförklarad byggnad i Norrköping.

Marieborgs herrgård uppfördes på 1760-talet av assessor Carl Niklas Wadström, vilken också uppförde ett tegelbruk på platsen. Den har sitt namn efter Wadströms hustru Maria Blomberg. Sonen Carl Bernard Wadström, känd som bekämpare av slaveri, växte upp på Marieborgs herrgård.

Huvudbyggnaden är ett tvåvånings timrat och vitputsat hus med lika höga flyglar i reveterat timmer. Herrgården hade ursprungligen två flygelbyggnader, varav den ena, i vitputsat resvirke, från 1821, finns kvar. Gården byggdes till på 1780-talet under kammarherren Fredrik Ulrik Friesendorffs ägarskap. Huvudbyggnaden restaurerades 1973.

Marieborgs herrgård används sedan 1934 av Marieborgs folkhögskola, som drivs av Marieborgs folkhögskoleförening och har sina rötter i arbetarrörelsen i Östergötland

Deltagaravgiften

Diagnosbärare Gratis

0-3 år Gratis

4-17 år 600 kr

Vuxen 1.600kr



Bindande anmälan senast den 10 mars 2017 till elisabeth.ivarsson@hjalpared.se

Vid frågor maila eller ring till Elisabeth Ivarsson 0722-16 64 68 eller

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



På likemöte i Oslo med norska Noonanföreningen

I somras blev jag kontaktad av Vemund Kjörsvik, ordförande i norska noonanföreningen. De var intresserade av att samarbeta, och det var naturligtvis vi med. Vi bjöd in Vemund och Edvin från den norska styrelsen till vårt styrelsemöte i Göteborg i september för att lära känna varandra och diskutera hur vi vill gå vidare. De bjöd in två av oss till likemöte i Oslo 17-19 november, och Magnus Molander och jag åkte gärna dit. Ett likemöte är precis vad det låter som, en träff för människor i samma situation, i det här fallet mestadels föräldrar. Gissa om vi var nyfikna!

När vi kom på fredagskvällen delade vi upp oss i mammagrupp och pappagrupp. Vi mammor kom in till varmt fotbad och bubbel. Paradiset för mig, som inte varit ur (de ganska trånga) skorna på elva timmar! Vi skulle diskutera vår mamma- respektive papparoll, och sedan jämföra vad vi kommit fram till. Vi mammor var lite odisciplinerade och pratade faktiskt mest om våra barn, och en hel del om amningsproblem, medan papporna hade pratat om att inte duga och om "mammadalt". Det var intressant att jämföra våra olika perspektiv. Middagen blev en överraskning: supertidigt julbord! Jag koncentrerade mig på kungskrabba, som tydligen är stort i Norge. (Det är en invasiv art, så det är bara bra att den fiskas upp.) Vi pratade och pratade...

Temat för mötet var språkutveckling och Magnhild Selås, en mamma i gruppen som är språkvetare, berättade om en studie av en grupp norska barn och ungdomar med Noonans syndrom, som hon och en kollega gjort. Magnhild berättade om testen och dess resultat. Sex av barnen uppvisade autismsymptom, tre klassiska språksvårigheter, tre specifika språksvårigheter och fyra visade inga svårigheter. Många hade problem med arbetsminnet, något som flera av oss känner igen. Det blev en livlig diskussion, flera föräldrar tog upp artikulationssvårigheter och undrade över vilken roll synskador spelar för språkutvecklingen och kommunikationen. Magnhild planerar en uppföljningsstudie, och vi föräldrar fick fylla i ett frågeformulär, som jag tycker vi ska testa hos oss. Det var ett standardformulär med 65 frågor om alla möjliga språkliga fenomen, från rena grammatiska fel till typiska missförstånd om hur man förväntas bete sig i en konversation. Svartalternativen var på en skala från aldrig till alltid. Vi gick inte in på tolkningen, men själva ifyllandet gav verkligen nya insikter.

Vemund berättade om resultaten från ett extraprojekt som föreningen genomfört med sju vuxna diagnosbärare som har träffats några gånger under ett års tid och diskuterat livet som vuxen med Noonan. Alla

hade smärtor. Det var inte kul att höra, men var inte direkt någon nyhet. Kanske är det dags för oss att göra en ny undersökning om mer allmän smärtproblematik. Skolan hade varit problematisk, och gruppen rekommenderade varmt folkhögskola som räddningen. Vemund har själv varit lärare, och har två tonåringar med Noonan, så han har sett skolproblematiken ur alla synvinklar. Det var en intressant och upplysande sammanfattning. Jag tänkte på hur mycket våra ungdomar har att lära av de vuxna diagnosbärarna.

Som en extra punkt på programmet bara råkade Magnus ha en Power Pointpresentation om sitt liv med sig. Han gav sin gripande berättelse med bilder. Jag hade ingen aning om det innan (vi reste ju inte dit tillsammans heller). Jag kände ju redan till det mesta, men hans framförande var lysande. Intet öga torrt på slutet! Det här ska våra ungdomar få höra!

Olavsgården, där vi var, ligger mellan Oslo och Gardemoen, och är utan tvekan det längsta hotell jag sett. Det tog aldrig slut. En av deltagarna hade en stegräknare som visade att hon gått närmare två kilometer bara mellan rummet, matsalen och mötesrummet. Så, tro inte att vi bara satt på våra rumpor och badade fötterna hela helgen! Vi satt på våra rumpor och åt en massa god mat också. Och, det allra viktigaste, vi fick träffa och börja lära känna många nya noonanfamiljer. Alla lika trevliga som vanligt. Tack norska Noonanföreningen för att ni bjöd in oss! Vi håller kontakten och ses snart igen

Pi Tufvesson Cohen



HÖSTMÖTET 2017, JU MER VI ÄR TILLSAMMANS...

Det är viktigt med erfarenhetsutbyte mellan föreningarna i förbundet. Därför behöver vi lära känna varandra bättre, genom att träffa andra som också är sällsynta. Då kan vi dra nytta av varandras erfarenheter av att driva en diagnosförening. Och det ska vara kul med föreningsarbete! Det var den röda tråden på helgens, 21-22 oktober, Höstmöte i Riksförbundet Sällsynta diagnoser, med ett 60-tal deltagare.

Några föreningar informerade om sina verksamheter, bland annat hur de gjort böcker eller informationsmaterial om diagnosen samt fonder som de fått pengar från. I de uppföljande gruppdiskussionerna nämndes exempelvis behovet av samverkande mötesplatser/medlemsträffar över diagnosgränserna. Utgångspunkten skulle då vara sällsynthetens dilemma, problematiken som är generell för dem som har sällsynta diagnoser.

Samarbete på tvären

Pontus Holmgren, mötets moderator, (längst in till vänster på bilden), underströk också betydelsen av samarbete, tvärs över föreningsgränserna. Nyckelorden som mötesdeltagarna snabbt vaskade fram under hans ledning var exempelvis inspiration, erfarenhet, lära av varandra, kontakter, tips om stiftelser och fonder, samhörighet, gemenskap kring det sällsynta, lärdomar, motivation, prioriteringar, ny kunskap, vilka vi är i förbundet och samarbete.

Samarbete överbryggas gapen

Vården för personer som har sällsynta diagnoser är en ständigt återkommande fråga, så också på våra medlemsmöten. Pontus nämnde gapen som försvårar vården, i synnerhet mellan landstingen, samt mellan specialister och primärvård. "Här behövs många

broar för att överbrygga gapen", var hans slutsats. Det framhölls att diagnosföreningarna är länken mellan läkarna och patienterna.

Lägesrapporter från våra projekt

Samarbete mellan patientföreträdare och vårdprofessionen samt betydelsen av personcentrerad vård är grundpelare i vårt projekt Gemensamt lärande. Projektledaren Beata Ferencz gav mötesdeltagarna en lägesrapport. Kanslichef Malin Grände informerade därtill om vårt andra projekt, Övergångsprojektet.

Och sedan...?

Pontus ställde avslutningsvis en avgörande fråga: Vad blir du inspirerad att göra när du kommer hem? I svaren betonades framför allt vikten av att formulera tydliga mål och syften med föreningsverksamheten, så att dessa når ut till alla medlemmar. Det handlar om att synliggöra föreningen, klargöra vad den ska åstadkomma, aktivera medlemmarna och helst även öka medlemsantalet.

Spontana kommentarer från deltagarna var "jätteinspirerande" och "det gav otroligt mycket att möta väldigt engagerade personer i andra föreningar"

Teater X – känslomässiga improvisationer

Ett sätt att dela erfarenheter och upplevelser är att de gestaltas på scen. Under lördagseftermiddagen fick Höstmötet besök av Teater X, en ensemble som utifrån publikens berättelser gör improviserad teater. Det blev en känslomässig stund för både berättare, publik och skådespelare. Det är starkt att höra sällsynta livsberättelser och få se dem spelas upp på scen. Föreställningen resulterade i tårar, skratt och stående ovationer!



Bild från Sällsyntas höstmöte

Kort presentation av Centrum för Sällsynta diagnoser (CSD), Sydöst



Bilden ovan finns på CSD, sydösts, hemsida www.cdsydost.se. Gå in där så hittar ni mer info om verksamheten och aktiviteter. Jag deltar i referensgruppen av patienter och anhöriga för CSD, sydöst. CSD Sydöst startade under 2015 och finansieras som ett regionalt samarbete mellan Region Östergötland, Region Jönköping samt Kalmar Läns Landsting. CSD fungerar som en stödjande enhet för vårdgivare, patienter och anhöriga och andra aktörer som handskas med eller har en sällsynt diagnos. CSD tar ej emot remisser för patienter med sällsynt diagnos – men kan hjälpa till att lotsa till rätt instans. CSD har också ett

regionalt samarbete med försäkringskassan och kommunen. Dessutom har vi nationella samarbeten med övriga CSD i Sverige samt andra intressenter för sällsynta diagnoser.

Till vår verksamhet har vi knutit ett antal team, med fokus på sällsynta diagnoser eller en grupp av likartade diagnoser. Teamen består av olika yrkeskategorier av vårdpersonal som har engagerats utifrån individens behov. För närvarande har vi sju fungerande team: Bindvävsjukdomar, Endokrinologiska sjukdomar, Immunbristsjukdomar, Kardiovaskulära sjukdomar, Neuromuskulära sjukdomar, Odontologiska tillstånd samt Oklara tillstånd – Och alla team alltså med utgångspunkt från den sällsynta sjukdomen.

Ovanstående har jag saxat från CSD, Sydösts hemsida www.cdsydost.se

Gå nu in på hemsidan och få hjälp i sjukhusdjungeln, jag var en av de första som fick pröva på deras professionella kunskap och lotsning. Hoppas nu att de övriga CSD i Sverige fungerar som Sydöst och att vi kan presentera deras verksamhet här i kommande nummer av Noonannytt. CSD är en mycket viktig länk i det fortsatta arbetet för oss som kommer i kontakt med Noonans syndrom. CSD är ju tänkt att i framtiden kunna verka från samtliga Sveriges sju universitetssjukhus och förhoppningsvis kommer alla sju att ha en lika bra hemsida som Sydöst..

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 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 2016-2017



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



Vice Ordförande
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmares.se
0722-16 64 68



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



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



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



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



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



Suppleant
Magnus Molander
molvad@antikvariet.se
0728-79 88 27



Suppleant
Nils Svensson
Nils.Svensson@asjungapallen.se
070-5559483

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