



Noonan Nytt



Innehåll

Ordförandespalten
Dags för medlemsavgift
Kallelse till årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Inbjudan sommarkonferens
Ungdomsträff
Styrelsemöte Malmö

Ordförandespalten

Hej kära medlemmar!

Vi har ett nytt spännande år framför oss med både Noonanhäng i maj och vårt efterlängtrade sommarläger i slutet på juli!

Vi har faktiskt redan hunnit ha två styrelsemöten varav det första var fysiskt och gick av stapeln i Malmö. Vi hade ett späckat schema och fokus låg på att besöka Furuboda och spika de sista detaljerna inför vårt sommarläger. Det finns verkligen alla förutsättningar för att det här kan bli ett riktigt bra läger med aktiviteter som passar alla åldrar. Information om hur du anmäler dig till lägret finns i denna tidning.

Det är även snart dags för Noonanhäng för våra diagnosbärare som är över 18 år. Planeringen av aktiviteter är i full gång och det ska bli så kul att anordna detta i år också!

Den här helgen har varit en blåsig historia i Malmö, stormen Otto drog in över Skåne med full kraft och skapade oreda men har tack och lov dragit vidare. Självt sitter jag och längtar efter våren och ljusare tider. Jag planterade faktiskt penséer förra helgen och de har redan vuxit lite så det finns hopp.

Jag önskar er alla en fin start på året!

Malin Dahlroth, ordförande



Dags för medlemsavgift

Dags att betala 2023 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 ME2023 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

Tisdag den 1 augusti 2023 kl.15.30-16.30 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens på Furuboda folkhögskola.

Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2023-07-01. 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 1 augusti.

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.

Inbjudan sommarkonferens

Furuboda folkhögskola erbjuder en mängd olika aktiviteter under de dagarna vi är där. Det kommer med all säkerhet finnas något för alla, oavsett ålder. Några exempel på aktiviteter som kommer att erbjudas är bakning i träningskök, skapande i ateljé, prova på instrument, bad i bassäng, uteaktiviteter, fotbollsgolf, kubb, prova på skytte, cykla, åka cabben, fyrhjuling, flottfärd, femkamp och HLR-utbildning.

Varmt Välkommen att anmäla dig till sommarens läger

Ni gör er bindande anmälan via länken på Svenska Noonanförningens hemsida.

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.

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

OBS! **Sista anmälningsdag till lägret är** **10 maj 2023**

I år har vi **inte** möjlighet att ta anmälningar efter detta datum så det är extra viktigt att ni anmäler er i tid.

Lägeravgiften ska vara betald 15 juli.
Swish 123 160 14 34 eller Bg: 433-0353



Måndag 31 juli

15.00 Incheckning
17.00 Middag
18.00 Välkomstinformation och rundvandring
20.30 Kvällsfika

Tisdag 1 augusti

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning/aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.30 Årsmöte
17.00 Middag
18.00 Kvällsaktiviteter vid Strandstugan
20.30 Korvgrillning vid Strandstugan

Onsdag 2 augusti

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning/aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.30 Bokrelease av Magnus Molanders bok
17.00 Middag
18.00 Kvällsaktiviteter vid Strandstugan
20.30 Korvgrillning vid Strandstugan

Torsdag 3 augusti

08.00 Frukost
10.00 Föreläsning/aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.00 Aktiviteter
17.00 Avslutningsmiddag och gemensamma aktiviteter

Fredag 3 augusti

08.00 Frukost
09.00 Utvärdering av lägret
10.00 Utcheckning
Kramkalas och hejdå!



Ungdomsträff Bodaborg 6-8 januari

I bilen när vi samåkade hem från lägerveckan i Jönköping satt jag och Micke från Skövde och snackade om hur veckan varit och hur roligt det var att träffa alla nya och gamla igen. Extra kul var det att se gruppen av ungdomar i ålder typ 13-17 år. De fann verkligen varandra och hade så kul ihop.

Där i bilen kom Micke på en lysande idé: Skulle vi inte kunna fixa en träff framöver för just den gruppen som är strax under 18 år och som inte platsar på noonanhänget för att de är för unga? Det skulle bli så lång tid för dem att vänta ett helt år på nästa sommarläger.

Vi klickade igång på idén på en gång. Vi frågade våra barn Linus och Tyra vad de tyckte om det och de tyckte det var en jättebra idé. Vi spånade om var och vilken aktivitet som skulle passa och då kom jag att tänka på äventyrshuset Boda Borg i Karlskoga. Där kan man tävla och ha kul ihop, övernatta och få frukost och lunch på ett och samma ställe.

Mikael presenterade idén för noonanstyrelsen och efter höstens styrelsemöte vi fick grönt ljus att börja planera och genomföra träffen. Datum sattes till 6-8 januari 2023 i slutet på barnens jullov. Det drog ut lite på tiden och inbjudan kom ut först i november.

Det blev till slut 3 st ungdomar som kom med, Tyra, Linus och Kristian + föräldrar och vi bestämde oss för att genomföra träffen trots den lilla gruppen. I efterhand känns det bra att vi var den lilla gruppen för att se hur allt funkade med boende, mat, resa mm. Nu vet vi ännu mer inför nästa år då vår ambition är att genomföra en träff för denna åldersgrupp igen.

På avresedagen till Karlskoga lyckade vi pricka in årets värsta snöfall och första utmaningen var att ta sig dit. Bilresan för familjen Karlsson från Skövde tog dryga 3 timmar istället för 2 som det annars tar. Väl framme var det bara glada och förväntansfulla minner på alla. I bilen dit sa Tyra till mig att här på träffen får hon träffa sina riktiga vänner. Där förstod jag hur mycket det betyder för våra barn att ses. Accepterade precis som de är, ingen som frågar något utan man bara mår bra, är sig själv och har kul tillsammans.

För er som inte vet vad Boda Borg är så kan man enklast beskriva det så här: De har byggt om ett gammalt lägenhetshus till ett 25-tal äventyrsbanor, så kallade questar, som man ska ta sig igenom och samla stämplat.

En bana består av 2-5 rum där man i varje rum ska lösa

en uppgift för att kunna ta sig vidare till nästa rum. När man löser uppgiften i det sista rummet får man tillgång till en stämpel som visar att man klarat banan. Laget, som består av 3-4 personer, har med sig ett stämpelkort där man samlar sina stämplat.

Det finns tre olika svårighetsgrader på banorna: Grön bana är för de som bara vill använda hjärnan och tänka ut kluriga saker. Svart bana är för de som gillar att klänga, klättra och krypa. Röd bana är som en blandning mellan svart och grön bana.

Banorna har olika teman som t ex Flykten, Safari, Biografen, Mumien, Borgen, Spökhuset, Diamantjakten, Playground, mm.

Vi körde ett vuxenlag och ett barnlag. Gissa vilka som vann? Barnen såklart! Men med knapp marginal...

Boda Borg har gjort i ordning övernattningslägenheter på olika teman. Vi bodde i spöklägenheten med kusliga målningar på väggarna. (Men alla sov gott ändå). På kvällen hade vi tillgång till ett konferensrum där vi spelade spel och umgicks.

Vi hoppas kunna åka dit igen med ett större gäng, för det var verkligen jättekul att ses och träffen fyller många behov hos våra barn. Vi vuxna hade också mycket kul och trevligt tillsammans.

Mer info kommer på sommarkonferensen.

Vid pennan/ Daniel Ledstam



Styrelsemöte i Malmö och besök på Furuboda



Denna gång fick Malmö och "Hotell Temperance" stå som värd för årets första möte. Alla var på plats i tid, även jag som kom med tåget från Stockholm.

Fredrik, Miriam och Malin hade hunnit med ett besök på Furuboda Folkhögskola (där vi ska ha årets läger) under eftermiddagen och var väldigt nöjda med vad dom fick se. Middagen intogs på hotellet.

Lördagen bestod av styrelsearbete hela dagen då det avhandlades framför allt lägerplanering, men även framtida läger, ekonomi och annat som hör till. Middagen intogs även ikväll på hotellet, varefter vi gick hem till Malin som bjöd på "kvällsmat". Tack Malin, för en trevlig kväll i din fina våning.

Styrelsearbetet fortsatte på söndagen fram till lunch varefter det var dags för hemresa. Då mitt tåg avgick först kl 16.10 passade jag på att "se Malmö" ordentligt i dagsljus, då jag inte varit här tidigare.

Vänliga hälsningar

Håkan Ewerklou





Delar av styrelsen besökte Furuboda Folkhögskola den 13 januari, platsen för sommarens läger. Styrelsen besöker alltid platsen för lägret i början av året. Vi fick en bra visning och genomgång av hela anläggningen av Donatella, som jobbar på skolan.

Vi började med att gå stigen ner till havet genom den glesa tallskogen för att titta på strandstugan där vi kommer att grilla korv. Tillbaka på folkhögskolan kikade vi närmare på boendet, samlingslokaler och alla olika aktivitetslokaler vi kan utnyttja när vi kommer hit.

Det finns inomhuspool, sporthall, kök för bakning, aktivitetsbana, upplevelsepark, tåg (traktor), fyrhjuling, flotte, skytte, spelhåla, musikverkstad mm.

Det finns alltså goda möjligheter för ett riktigt bra läger, nu håller vi tummarna för bra väder!

Fredrik Warnquist



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 2022-2023



Ordförande
Malin Dahlroth
Malin.dahlroth@hotmail.com
0705-919855



Sekreterare
Fredrik Warnquist
fredrik.warnquist@gmail.com
0705-68 80 48



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



Ledamot
Magnus Molander
molvad@antikvariet.se
072-879 88 27



Ledamot
Jan Olausson
jan.olausson@eltjanstbollebygd.se
070-942 12 77



Ledamot
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
076-8999480



Ledamot
Miriam Svensson
miriam_s1@hotmail.com
070-838 59 81



Ersättare
Elisabeth Ivarsson
elisabeth.ivarsson@hjalmaled.se
072-216 64 68

Svenska Noonanföreningen
Brahegatan 1, Box 1193, 415 14 Göteborg
Bankgiro 433-0353
Swish 123 160 14 34
noonan.nu
info@noonanforeningen.se
