



Noonan Nytt



Innehåll

Ordförandespalten
Medlemsavgift
Kallelse till Årsmöte
Fakta om Noonans syndrom
Program Sommarkonferens
Dagordning Årsmöte
Ungdomsträff
Göteborgsvarvet för Ågrenska
Grattis till kockexamen Sofia
Göteborg Horse Show

Ordförandespalten

Kära medlemmar,

Det är med stor glädje jag skriver denna ordförandespalt och ser fram emot att snart välkomna sommaren med öppna armar. Sommaren är en tid fylld av ljusa dagar, skratt och glädje – och inte minst studentfiranden och sommarlov. Det är en tid då vi kan koppla av och njuta av allt det vackra som säsongen har att erbjuda.

I styrelsen arbetar vi intensivt med att få ihop de sista detaljerna inför årets familjeläger i Tanum strand. Det är fantastiskt att se hur många av er som redan har anmält er – det är rekordmånga! Det är verkligen inspirerande att se engagemanget och intresset för våra gemensamma aktiviteter.

Jag längtar redan tills vi alla får träffas och skapa minnen tillsammans. Tills dess önskar jag er alla en underbar sommar fylld med glädje, kärlek och gemenskap.

Tills vi ses!

Varma hälsningar,
Malin



Påminnelse om medlemsavgift

Dags att betala 2024 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 varje år till vårt bankgiro 433-0353 eller swish: 123 160 14 34. Kom ihåg att skriva ME2024 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

Onsdag den 31 juli 2024 kl.15.30-16.30 kallas du/ni till årsmöte. Årsmötesförhandlingarna kommer att genomföras under föreningens familjekonferens i Tanumstrand.

Motioner till årsmötet ska vara styrelsen tillhanda senast 30 dagar före årsmötet, dvs. senast 2024-07-01. 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 29 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.

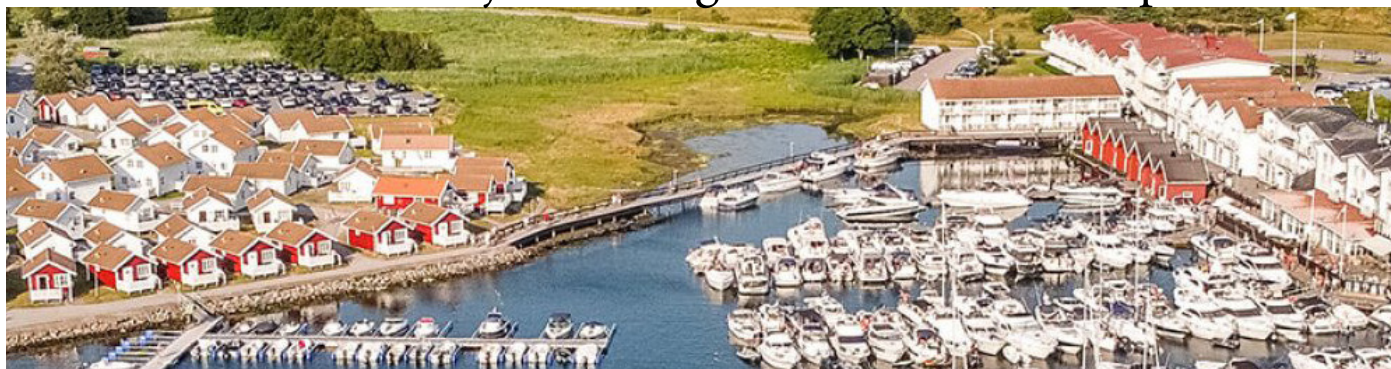
Syndrom betyder en samling av symtom. När det gäller barn med Noonans syndrom varierar symtomen avsevärt från individ till individ.

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.

Sommarkonferens 30 juli – 3 augusti TanumStrand Spa & Resort



Program TanumStrand

Tisdag 30 juli

15.00 - 17:00 Incheckning, Tipsrunda, Storö
18.00 Middag
19.00 Välkomstinformation och rundvandring, Storö
20.30 Kvällsfika

Onsdag 31 juli

07.00 - 09.00 Frukost
09.30 Samling - info, Storö
10.00 Aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.30 Årsmöte, Storö
18.00 Middag
19.00 Kvällsaktiviteter
20.30 Kvällsfika

Torsdag 1 augusti

07.00 - 09.00 Frukost
09.30 - 11.00 Föreläsning Jovanna Dahlgren / aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 - 14.30 Föreläsning Håkan Wolander / aktiviteter
15.00 Fika
15.30 Bokrelease /aktiviteter
18.00 Middag
19.00 Kvällsaktiviteter
20.30 Kvällsfika

Fredag 2 augusti

07.00 - 09.00 Frukost
09.00 Samtalsgrupper /aktiviteter
12.00 Lunch
13.00 Aktiviteter
14.30 Fika
15.00 Aktiviteter
18.00 Avslutningsmiddag
20.00 Disco

Lördag 3 augusti

07.00 - 09.00 Frukost
09.00 Utvärdering av lägret
10.00 Utcheckning Kramkalas och hejdå!

Aktiviteter: poolbad, spa, krabbfiske, havsbad, minigolf, aktivitetshallen, bastu, hinderbana mm.

Årsmöte

Svenska Noonanföreningen
Onsdag 31 juli 2024 kl. 15.30

Man kan även vara med digitalt på Zoom,
anmälan till fredrik.warnquist@gmail.com
senast 29 juli.

-
- § 1 Mötets öppnande
 - § 2 Förfrågan om kallelsen utgått inom stadgenlig tid
 - § 3 Upprättande av röstlängd
 - § 4 Val av mötesfunktionärer
 - a) Ordförande
 - b) Sekreterare
 - c) Två justerare tillika rösträknare
 - § 5 Fastställande av dagordningen
 - § 6 Revidering av föreningens stadgar (inga förslag på ändringar)
 - § 7 Rapporter
 - a) Verksamhetsberättelse, föregående år
 - b) Ekonomisk berättelse, föregående år
 - c) Revisorernas berättelse, föregående år
 - d) Budget och verksamhetsplan, nuvarande och nästa år(för nästa år sker beslut på extra årsmöte i december)
 - § 8 Beslut om ansvarsfrihet
 - § 9 Medlemsavgifter för nästa år
 - § 10 Val av styrelse
 - a) Ordförande på ett år
 - b) Kassör
 - c) Ordinarie ledamöter på två eller ett år
 - d) Ersättare på ett år
 - § 11 Val av revisorer
 - Två ordinarie revisorer på ett år
 - § 12 Val av valberedning
 - a) Tre ledamöter på ett år
 - b) Sammankallande
 - § 13 Motioner (inga motioner)
 - § 14 Arvoden
 - § 15 Övriga frågor
 - § 16 Avslutning

Ungdomsträff 12 - 14 April

Helgen 12-14 april hade vi vår ungdomsträff för andra gången. Vi var 5 ungdomar och 3 vuxna. Även detta år besökte vi Karlskoga med sitt äventyrshus Boda Borg. Ett mycket bra koncept där vi får allt på samma ställe. Boende, mat och aktivitet.



Vi möttes upp på fredagskvällen. Där tog vi en kort promenad till en lokal pizzeria. Roligt att ses igen! Humöret var på topp och förväntningarna inför helgen kunde kännas i luften. Skulle ungdomarna försvara sin knappa seger i questarna från förra året mot oss vuxna? Kvällen rundades av med sällskapsspel i ett konferensrum.



Lördag morgon, uppstigning och en god frukost för att fylla på energi i kroppen inför dagens utmaningar. Utmaningarna i Boda Borgs banor har lite olika karaktär. Fysik, klurighet eller blandat.

Vi vuxna gick in för att lösa de kluriga banorna där man mest använder sitt förstånd.

I efterhand kanske det var lite otaktiskt val eftersom de rummen krävde mer tid och vi hann ej få ihop så många stämplor. Ungdomarna däremot ångade på och samlade ihop stämplor från såväl fysiska banor och några kluriga. De utklassade oss vuxna med 12 - 3!

Alla hade jättekul och verkligen trivdes tillsammans!

Maten smakade extra bra på kvällen. Innan vi fortsatte att umgås och spela spel.



Helgen gick fort och plötsligt hade vi ätit söndagsfrukost och det var dags att skiljas åt ut i de olika väderstrecken. Stockholm, Forshaga, Hallsberg, Skövde, och Fritsla.

Tanken inför nästa år är att vi vill flytta ungdomsträffen längre söderut för att fler lättare ska kunna vara med. Boda Borg i Sävsjö är planen.

/Daniel Ledstam

Göteborgsvarvet för Ågrenska



Fredagen den 17 maj satte hela familjen sig i bilen och körde mot Göteborg. Jag hade haft som mål att jag skulle delta i Göteborgsvarvet. När vi upptäckte att man kunde göra detta som del av välgörenhet för Ågrenska, så var det givet att det var dem jag skulle springa för. Det som de får in på detta lopp går till att stötta deras syskonläger de har varje sommar. Detta måste vi ju stötta! Vi har hela familjen goda minnen från maj 2023 då vi var på Ågrenskas familjevecka för Noonans syndrom. Får ni möjlighet att delta på deras familjeveckor så är det starkt rekommenderat.

Hur som helst, vi checkar in på ett hotel precis vid Liseberg. Väldigt trevligt hotel. Där du kan åka rutschkana ner från vån 2 om du tröttnar på att gå i trappan, inget vi provade dock...

Lördag morgon:

Jag ger mig av lite tidigare för att hämta ut nummerlapp vid startområdet, där det var enormt mycket folk. Över 44 000 startande läste jag någonstans. Det är en varm och solig dag och arrangörerna har gått ut med varningar om att alla ska ta det lugnt. Det var som väntat väldigt jobbigt och varmt och det tog sin lilla tid men jag tog mig tillslut i mål.

Medans jag springer, roar sig Alice, Ida och Emma en stund på Universeum. Sedan tog de sig ner till målområdet och lyckades faktiskt se mig komma i mål.

Trötta tar vi oss hemåt till vårt hotell, vilket tog sin lilla tid (+40 000 pers som ska åka spårvagn samtidigt.....). Vi avnjuter en sen middag och sen somnar vi alla.

Söndag styr vi bilen mot Malmö igen, jag är trött, men nöjd med min insats.

Magnus Borglin

Grattis Sofia som tagit kockexamen!



Göteborgs Horse Show

21 februari på onsdag eftermiddag tog jag tåget från Strömstad till Göteborgs central där min släkting mötte upp mig och körde mig till hotellet. Där jag skulle bo till på söndag för att tillbringa dagarna i Skandinavium på Göteborg Horse Show

Fantastiska dagar och autografskrivningar med Peder Fredricsson & Henrik Von Eckerman.

Fredag kväll den kom min mamma ner efter jobbet till Göteborg för att vara tillsammans med mig och ha en mysig hästhelg. Längtar redan till 2025 och tävlingen igen.

Kram Malin



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 2023-2024



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
0722-41 65 36



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



Ledamot
Alice Borglin
aliceborglin@gmail.com
0768-999480



Ledamot
Miriam Svensson
miriam_s1@hotmail.com
0708-38 59 81



Ersättare
Lena Karus
lenakarus@yahoo.com
0707-12 88 66



Ledamot
Andreas Strandberg
andreas@bundesen.se
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
