



# Noonantræf 2024

Mon der er interesse i at afholde et Noonan Syndrom Træf igen?

Sidste gang blev vi ikke så mange, men NØJ hvor der blev hygget igennem! Og nye venskaber opstod!

Jeg planlægger ud fra det kommer til at være hjemme hos os i Kruså, men hvis der er udsigt til vi bliver mange, vil jeg undersøge muligheder i trekantområdet, for at det ligger mere centralt!

Jeg vil igen forsøge at samle nogle midler ind, i første omgang til forplejning og så må vi tage den derfra, i forhold til hvor meget egenbetaling der vil komme til at blive? Sidste gang endte det med man kun selv skulle sørge for transporten!

## Datoen bliver d. 26.10.24

Det kunne være mega hyggeligt at møde mange flere af jer

Min baggrund for at afholde et træf er især min datter Clara, der til den tid vil være fuldt 19 år. Hun bliver mere og mere nysgerrig på de forskellige "ting" omkring Noonan og derfor ligger det mig meget på sinde at hun/vi kan netværke med andre, gerne ses/møde og snakke med andre familier, der også er berørte af Noonan! Claras mutation er på BRAF genet. Og selvom vi umiddelbart godt ved der nok ikke lige er andre med samme mutation, tænker jeg vi alle kan spare med hinanden omkr. de udfordringer der ofte ligger i at have et syndrom. Også selvom der er store forskelle fra den ene til den anden!

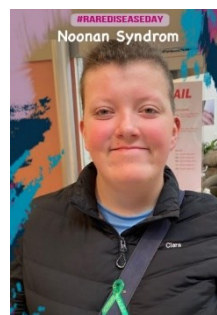
Clara er udfordret både mentalt og har lette motoriske udfordringer og har måtte en masse igennem i hendes liv. Men hun har det skønneste væsen, elsker nærmest alt og alle – mennesker såvel som dyr. PT er hun i gang med et STU forløb på en Fri fagskole, som hun elsker. Dog skal hun skifte institution efter sommerferien og flytte i egen bolig. Udover Clara, har jeg også Norah der er 14 år og ikke berørt at noget syndrom, dog født med en ubetydelig hjertefejl!

I kan læse mere om Clara her, selvom den ikke er helt "up to date"... [Claras historie](#)

For Jer der måske ikke kender til "vores" Facebookgruppe, så kan i finde den [HER!](#)

Så sæt gerne allerede kryds i kalenderen d. 26.10.24 og så får i opdatering så snart der er nogen.

De bedste hilsner Tina Bred



Clara ☺