



*Stichting*  
**Noonan Syndroom**  
[www.noonansyndroom.nl](http://www.noonansyndroom.nl)



*Samen meer mogelijk maken !*

# Diagnose

- Op zoek naar oorzaak kleine lengte
- Noonan syndroom vaak samen met NLD
- Kenmerken op een rijtje
- Contact
- Klinische diagnose



*Samen meer mogelijk maken !*

# Herkenning.

- Onze eerste contactdag
- Lezingen- verscheidenheid kenmerken
- Al die Noonan kinderen  
waar ze op leek
- Gedrag herkenbaar

*Samen meer mogelijk maken !*

# De Stichting Noonan Syndroom

- Feest herkenning /erkenning
- Bestuurswisseling
- Hulp nodig
- Via hand en span  
naar bestuurslid

*Samen meer mogelijk maken !*

# Geschiedenis

- Ineke en Kees initiatief
- Novembergroep in 2002
- Dec 2002 :100 mensen bekend
- 20 mensen willen helpen
- 52 potentiële donateurs
- Oprichting 2003
- Nu 160 donateurs.

*Samen meer mogelijk maken !*

# Bekendheid

- 1:2500
- Per huisarts max. 1 Noonan Patiënt.
- Verschijnselen apart behandeld.
- Helikopterview nodig.
- Huisartsenbeurs
- Folders verspreiden

*Samen meer mogelijk maken !*

# Medische adviesraad

- Oprichting
- Kennis Nijmegen
- Samenwerking
- Betrokkenheid
- Uitwisseling



*Samen meer mogelijk maken !*



# Onderzoek

- Genen
- Klinische diagnose erkend
- Groei
- Gedrag/psychisch welbevinden/leren
- Onderlinge samenhang
- Europees niveau richtlijn
- Motoriek

*Samen meer mogelijk maken !*



# Nieuwe ontwikkelingen

- CFC syndroom
- Websitetekst
- CFC gids voor ouders
- Costello syndroom?
- Meerwaarde kennis
- Samenwerkingspartners  
in de Rasopathiën ???

*Samen meer mogelijk maken !*

# Nieuwe media

- Artikel in een blad
- Nieuwsbrief
- Website
- Folder
- Initiatief Hyves
- Facebook pagina
- Twitter



*Samen meer mogelijk maken !*

10 jaar

- Vrijwilligers
- Verspreiding folders
- Interviews
- Jubileumuitgave
- Verspreiden
- Contactdag

*Samen meer mogelijk maken !*

