

Steun ons en wordt donateur

Wilt u ons werk steunen?

Wordt dan donateur van de Stichting Noonan Syndroom. U ontvangt dan onze nieuwsbrieven en uitnodigingen voor contact-en familiedagen. Ook is het mogelijk voor donateurs via een besloten Facebook groep met lotgenoten in contact te treden.

ANBI

Stichting Noonan Syndroom is bij de belastingdienst geregistreerd als een algemeen nut beogende instelling (ANBI). Onze stichting is volledig vrijgesteld van het betalen van belasting over schenkingen en erfenissen. Donaties kunnen als aftrekbare gift worden opgevoerd bij de aangifte voor de inkomstenbelasting.



Contactgegevens

Website: www.noonansyndroom.nl

E-mail: info@noonansyndroom.nl

Volg ons ook op: [facebook@stichtingnoonansyndroom](https://www.facebook.com/stichtingnoonansyndroom) 



Stichting
Noonan Syndroom

Samen meer mogelijk maken!

RASopathieën:

Noonan syndromen

Costello syndroom

CFC syndroom

Informatie | lotgenotencontact | belangenbehartiging



Stichting Noonan Syndroom

Stichting Noonan Syndroom behartigt in Nederland de belangen van mensen met een RASopathie, zoals de verschillende Noonan syndromen en het aanverwante CFC- en Costello syndroom.

Onze Medische Adviesraad bestaat uit specialisten die ons werk steunen. Uitgebreide informatie vindt u op www.noonansyndroom.nl

Waar wij ons voor inzetten

- Verlichting van maatschappelijke zorgen van mensen met een RASopathie, zoals het CFC en Costello syndroom en de verschillende Noonan syndromen
- Informatieverstrekking
- Aanbieden lotgenotencontact
- (Familie)contactdagen
- Belangenbehartiging
- Samenwerking met VSOP en Iederin

Specialisten & wetenschappelijk onderzoek

Diverse disciplines zijn gespecialiseerd in het stellen van diagnoses, het verzorgen van second opinions en patiëntgebonden en wetenschappelijk onderzoek.

Via de Medische Adviesraad van de Stichting Noonan Syndroom wordt ingezet op onderzoek naar Noonan syndroom en aanverwante syndromen, zoals CFC- en Costello syndroom.

Expertise-en onderzoekscentra

De expertisecentra hebben als doel het verbeteren van zorg, kennis en wetenschappelijk onderzoek.

- Radboudumc Nijmegen - Expertisecentrum Zeldzame Aangeboren Ontwikkelingsstoornissen
- Erasmus MC Rotterdam - Expertisecentrum ENCORE
- Vincent van Gogh Venray - Topklinisch Centrum Neuropsychiatrie
- Hubrecht Instituut, Den Hertog Groep Utrecht - Onderzoeksinstituut ontwikkelings- en stamcelbiologie

