

Råd och stöd

Vi kan ge råd och stöd i stort och smått. Det kan gälla allt från vilken hjälp du har rätt till, som till exempel omvårdnadsbidrag och assistans, till praktiska tips om hjälpmedel, anpassning och mycket annat.



På nätet





Vår webbplats nocsverige.se innehåller mer information om oss och hur du blir medlem. Möjlighet att bli stödmedlem finns också.

På Facebook finns vi på den öppna sidan NOC - Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser samt en sluten grupp för medlemmar. Du kan även följa oss på Instagram.

Vid frågor kan du kontakta oss på nocsverige@gmail.com

*Ni är inte ensamma,
NOC ger er en möjlighet att
hitta värme, kunskap och
gemenskap.*

Vid frågor om medlemskap, föreläsningar och mer information, kontakta oss gärna!

-  nocsverige.se
-  nocsverige@gmail.com
-  [nocsverige](https://www.facebook.com/nocsverige)
-  [nocsverige](https://www.instagram.com/nocsverige)

Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser



www.nocsverige.se

Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser



www.nocsverige.se



En unik förening
för unika familjer

När livet inte blev som du tänkt dig

Det kan kännas ensamt när man får ett barn med en ovanlig kromosom- eller genavvikelse. Det kanske inte finns någon annan med samma diagnos, det är brist på information och en känsla av ovisshet kan infinna sig.

Då finns NOC.

Vi finns här för dig och din familj och vi har tillsammans stora kunskaper och erfarenheter som kan underlätta för er.

Att få känna samhörighet är viktigt.

Hos oss är det ovanliga vår gemensamma nämnare. Även om vi har olika diagnoser möter vi många gånger samma utmaningar inom flera olika områden.



Vad är NOC?

Nätverket bildades år 2000 av föräldrar till barn med ovanliga kromosomavvikelse. Gerth Hedov och Göran Annerén från Akademiska sjukhuset i Uppsala och Folke Bernadotte-hemmet fanns som stöd och var en del av bildandet.

NOC är en förening där alla familjer som lever med ovanliga kromosomavvikelse eller vissa genförändringar kan finna en samhörighet.

I nätverket finns barn i alla åldrar, familjer som upplevt mycket och som delar liknande erfarenheter. Vi är en extra unik förening då de flesta av våra huvudmedlemmar är ensamma om sin avvikelse. En diagnos räknas som sällsynt om den finns hos färre än 5 av 10 000 invånare.

Som förening arbetar vi för att nå ut så att färre familjer ska känna sig ensamma. Med fler medlemmar ökar också chanserna att hitta någon med samma eller liknande diagnos.

NOC samarbetar med flera olika organisationer inom området och är som förening medlem i Riksförbundet Sällsynta diagnoser.



Familjeträffar

Varje år i början av juli anordnas en familjeträff på en folkhögskola någonstans i Sverige. Föräldrarna lyssnar på inbjudna föreläsare, har gruppdiskussioner och utbyter erfarenheter med varandra. Parallellt har barngrupperna sina egna program med olika aktiviteter anpassat för ålder och funktion. Till kvällen tänds grillen för gemensamt samkväm och nya vänskapsband knyts.

En givande helg där ingenting är konstigt och alla får vara precis som de är.

