

## 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 t.ex. vårdbidrag och assistans, till praktiska tips om hjälpmedel, anpassning och mycket annat.



*Genetikern Göran Annerén, grundaren av NOC, samtalar med en förälder under en familjeträff.*

## På nätet

Vår hemsida **[www.nocsverige.se](http://www.nocsverige.se)** innehåller mer information om oss och hur du blir medlem. Möjlighet att bli stödmedlem finns också.

På Facebook finns vår öppna sida NOC - Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser samt en sluten grupp för medlemmar. Du kan också följa oss på Instagram.

Vid frågor kan du kontakta oss på:  
[nocsverige@gmail.com](mailto: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 på:

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

Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser



[www.nocsverige.se](http://www.nocsverige.se)

Nätverket för ovanliga kromosomavvikelser



[www.nocsverige.se](http://www.nocsverige.se)



**En unik förening  
för unika familjer**

## När livet inte blev som man tänkt sig

Det kan kännas ensamt när man får ett barn med en ovanlig kromosomavvikelse eller genmutation. Det kanske inte finns någon annan med samma diagnos, det är brist på information och en känsla av ovisshet infinner 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 stöter vi många gånger på samma utmaningar inom flera olika områden.



## Vad är NOC?

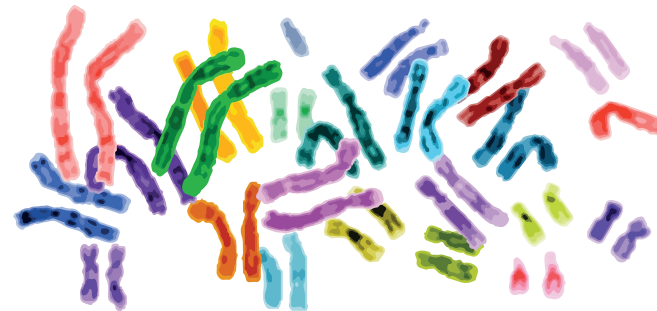
Nätverket bildades år 2000 av genetiker Göran Annerén och föräldrar till barn med ovanliga kromosomavvikelser.

NOC är en förening där alla familjer som lever med ovanliga kromosomavvikelser och vissa ovanliga genmutationer 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. I Sverige räknas en diagnos som ovanlig om den finns hos högst 1 på 10 000.

Som förening arbetar vi för att nå ut till fler så att färre familjer ska känna sig ensamma. Med fler medlemmar ökar också chanserna att hitta någon med samma eller liknande avvikelse eller 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 där vi träffas, lyssnar på inbjudna föreläsare, har gruppdiskussioner och utbyter erfarenheter med varandra. Parallellt har barngrupperna sina egna program (ihop med aktivitetsledare och assistenter) 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.

