



Présentation de l'Association Noonan

Ses missions



INFORMER

Centraliser les connaissances sur le syndrome de Noonan et les diffuser.



ACCOMPAGNER

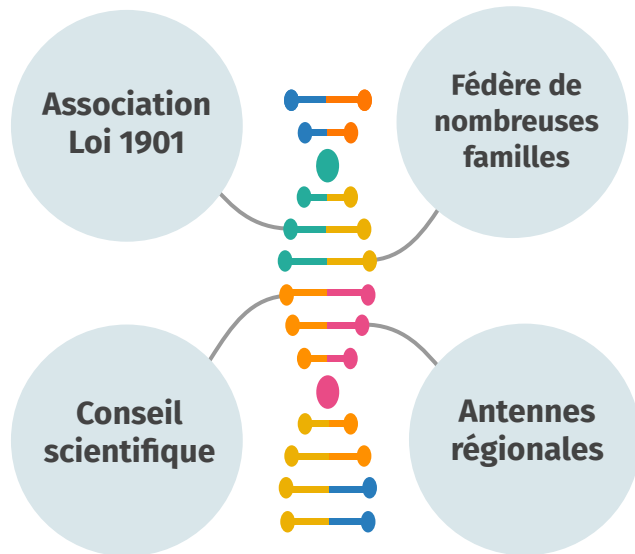
Mettre en relation les familles pour échanger et partager sur la maladie.



SENSIBILISER

Discuter avec le corps médical pour améliorer la prise en charge des patients, soutenir la recherche.

Son organisation



<http://www.assonoonan.fr>

Son réseau et ses actions

UN RÉSEAU SOLIDE

Crée en 2017, plus de 42 familles. Relecture du PNDS avec le conseil scientifique.

UNE LARGE VISIBILITÉ

Site internet et réseaux sociaux. Supports de diffusion multiples (affiches, flyers, newsletter)

DE NOMBREUX PARTENAIRES

Alliance Maladies Rares, Anddi-Rare, associations gravitant autour des Rasopathies.

DES ACTIONS VARIÉES

Podcast "Rare à l'écoute", traduction d'un ouvrage américain pour les enfants, actions de sensibilisation et d'information sur le syndrome de Noonan.