



SYNDROMCENTRUM

Svenskt Centrum för Barn och Ungdomar med Missbildningar och Syndrom

Föräldrar / Vårdnadshavare

2011-12-15

Vi bjuder in barn och ungdomar 0-18 år till **temadagar om Noonans syndrom**. Dagarna arrangeras i samarbete med Kunskapscenter för Ovanliga Diagnoser på Astrid Lindgrens barnsjukhus/Karolinska sjukhuset i Stockholm.

Temadagarna kommer att äga rum **6/2-7/2 2012 i Uppsala**.

Dag 1 är en dag med föreläsningar av barnkardiolog, klinisk genetiker, barnneurolog, barnendokrinolog, barnögonläkare, dietist, logoped och psykolog. Denna dag är kostnadsfri och riktar sig till föräldrar, anhöriga, personal och andra intresserade. Mat och fika serveras till självkostnadspris. Dagen kommer att äga rum på Infoteket på Kungsgårdets center.

Dag 2 är en dag när barnen får träffa ett urval av de specialister som informerats på dag 1. Syftet är att se att barnet/ungdomen är optimalt utredd utifrån diagnosen Noonan syndrom. Vi behöver skriftligt godkännande av vårdnadshavare att vi får ta emot kopior ur barnets/ungdomens journal. Kostnad för resa och logi tillkommer. Mat och fika serveras till självkostnadspris. Dagen äger rum på Folke Bernadotte Regionhabilitering på Kungsgårdets center. Boende kommer att kunna bokas på hotell Charlotte som ligger precis intill.

Om ert barn/er ungdom har Noonans syndrom är ni välkomna till dessa dagar. Vi önskar **besked om deltagande senast 2012-01-09**. Vi vill gärna veta om ni har speciella frågor ni vill att vi ska ta upp, både i föreläsningsform och mer specifikt när vi träffar ert barn. På dag 2 kommer alla barn att träffa barnläkare/barnneurolog och klinisk genetiker. Utifrån era önskemål kommer vi dessutom att lägga upp ett individuellt schema för varje barn så att de får träffa de personer de har mest nytta av.



**AKADEMISKA
BARNSJUKHUSET**

Vänliga hälsningar

Ulrika Wester, barnneurolog, avdelningsläkare

Cecilia Soussi Zander, klinisk genetiker, avdelningsläkare, med dr

Göran Annerén, överläkare, professor

Karin Runestam, genetisk vägledare, koordinator

018/611 02 11

karin.runestam@akademiska.se

Syndromcentrum

Klinisk genetik

Akademiska sjukhuset

751 85 Uppsala