

ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA

MEMORIA FOTOGRAFICA 2020



ATENCIÓN A PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y A SUS FAMILIARES Y/O CUIDADORES/AS.

  Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

ATENCIÓN INDIVIDUAL
a las personas afectadas por el
Síndrome
de NOONAN
y sus familias

Servicio dirigido a :
Ofrecer información, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y a sus familias, sobre patología, recursos sociales, prestaciones, gestiones administrativas, ayudas, otros...

Destinatarios/as del servicio:
Todas las personas afectadas, (menores) y adult@s, sus familias y cuidadores/as.

Ámbito de actuación:
Toda la comunidad de Cantabria.

Horarios de prestación del servicio:
El horario de atención individual a las personas afectadas y sus familias es de lunes a viernes de 17:00 a 21:00 horas, en C/ Eulogio Merino,43E, (La Soloba), 39530, Puente San Miguel, Reocín, Cantabria. Atención telefónica, correo electrónico, otros en horario de mañana y tarde. También se atiende a demanda en otros días y horarios.

 **ORGANIZA: SÍNDROME NOONAN CANTABRIA**
C/ Eulogio Merino, 43E, (La Soloba)
39530 Puente San Miguel, Reocín, Cantabria.
Tl./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

El horario de atención a las personas afectadas y sus familias es:

De Lunes a Viernes, en horario de 17:00 a 21:00 horas (A demanda en otros días y horarios)

**En Puente San Miguel, C/ Eulogio Merino, 43 E
C.P. 39530 Reocín, CANTABRIA (ESPAÑA)**

Teléfonos/fax: +34 942 820 664 +34 649 024 740

E-mail: asindromenoonancantabria@yahoo.es

Web: www.noonancantabria.es

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

Twitter: @SINDROMENOONANC

LOGOTIPO Y MASCOTA DE LA ASOCIACIÓN



9º ANIVERSARIO DE LA ASOCIACIÓN



Fecha publicación: 14 de agosto de 2020

TALLERES ORGANIZADOS A LO LARGO DEL AÑO

Folleto **5ª EDICIÓN DE AUTONOMÍA A TRAVÉS DE PILATES Y YOGA**, para personas afectados por el Síndrome de NOONAN, sus familias y cuidadores/as.

  Síguenos: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria
www.noonancantabria.es

5ª EDICIÓN AUTONOMÍA A TRAVÉS DE PILATES Y YOGA

para personas afectadas por el
Síndrome de NOONAN
sus familias y cuidadores/as

ORGANIZA: ASNC
C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel, Reocín,
Cantabria.
Tlf/Fax 942 82 06 64 Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es








Objetivo Talleres Pilates y Yoga:

Dotar a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus familias y cuidadores/as de autonomía, a través del Pilates/Yoga, **utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso** para su desarrollo personal y social.

Destinatarios/as del servicio:

Todas las personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.

Ámbito de actuación:

Toda la comunidad de Cantabria.

Días y Horarios de los Talleres:

A demanda de las Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as, según disponibilidad, en los meses de Enero a Diciembre de 2020.

120 HORAS

Talleres Itinerantes.

Folleto **2ª EDICIÓN DE AUTONOMÍA A TRAVÉS DE PILATES Y YOGA**, para menores afectados por el Síndrome de NOONAN.

  Síguenos: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria
www.noonancantabria.es

2ª EDICIÓN AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL PILATES / YOGA

para menores afectados por el
Síndrome de NOONAN

ORGANIZA:
Asociación Síndrome Noonan Cantabria
C/ Eulogio Merino, 43E (La Soloba)
39530 Puente San Miguel, Reocín,
Cantabria.
Tlf/Fax 942 82 06 64 - Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es







Objetivo Talleres Pilates y Yoga:

Dotar a menores afectados por el Síndrome de Noonan de autonomía, a través del Pilates / Yoga, **utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso** para su desarrollo personal y social.

Destinatarios/as del servicio:

Menores afectados.

Ámbito de actuación:

Toda la comunidad de Cantabria.

Días y Horarios de los Talleres:

A Demanda de las familias de los/las menores afectados, según disponibilidad, en los meses de Enero a Diciembre de 2020.

100 HORAS

Talleres Itinerantes.

Folleto **CONVIVIENDO CON EL SÍNDROME DE NOONAN**, talleres, autonomía y Autocuidados, para personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.

Síguenos:
Asociación Síndrome de Noonan Cantabria
www.noonancantabria.es

Conviviendo con el Síndrome de NOONAN Talleres, Autonomía y Autocuidados (Año 2020)

Para personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.

Promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a:

Capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía de el/la paciente, frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan.

Potenciar la figura de el/la paciente experto/a como agente activo de su propia salud.

ORGANIZA: ASNC
C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel, Reocín, Cantabria.
Tel/Fax 942 82 06 64 / Móvil 649 02 47 40
asindromenoocancantabria@yahoo.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan CANTABRIA

Gobierno de Cantabria, Diputación de Cantabria, ONCE, FedeRAS, feder, COCEMIF CANTABRIA

TALLERES / FECHAS / CONTENIDOS

| | |
|--|--|
| Alimentación y Dietética Domingos de 16:00 h. a 18:00 h. Fecha: 02/02 16/02 01/03 15/03 05/04 19/04 09/05 15/05 05/06 | <ul style="list-style-type: none"> Salud y Seguridad de los alimentos. Dietas según la edad. Dietas saludables. Prevención del sobrepeso y la obesidad. Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (saludables). Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (fitos). |
| Cuidados y autocuidados de la vista, el oído, la nariz y la boca Sábados de 16:00 h. a 18:00 h. Fecha: 08/02 05/03 04/04 | <ul style="list-style-type: none"> Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación. Salud de la boca. Higiene bucal correcta. Dietas saludables. Prevención de lesiones bucales. Cuidados de oídos y otras lesiones bucales. Ejercicios de masticación correcta. Conocimiento y prueba de productos. |
| Cuidados y autocuidados de la piel Sábados de 16:00 h. a 18:00 h. Fecha: 15/02 11/03 18/04 18/05 | <ul style="list-style-type: none"> Cicatrices quirúrgicas. Cicatrices quemadas. Cicatrices hipertróficas. Estrías. Banitos. Celulitis. Exenciones de líquidos. Piel en general. Conocimiento y prueba de productos. |
| Cuidados y autocuidados de las Articulaciones Sábados de 16:00 h. a 18:00 h. Fecha: 01/02 14/03 18/04 09/05 13/06 | <ul style="list-style-type: none"> Cuidados y autocuidados extremidades inferiores <ul style="list-style-type: none"> Españoles frecuentes. Torsiones. Dirección del calzado adecuado. Control del dolor articular. Conocimiento y prueba de productos. |

Folleto **CONVIVIENDO CON EL SÍNDROME DE NOONAN**, talleres, autonomía y Autocuidados, para personas afectadas, sus familias y cuidadores/as. (Fundación La Caixa)

Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
www.noonancantabria.es

Conviviendo con el Síndrome de NOONAN Talleres, Autonomía y Autocuidados (Año 2020)

Para personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.

Promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a:

Capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía de el/la paciente, frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan, y, a potenciar la figura del/la paciente experto/a como agente activo de su propia salud.

ORGANIZA: ASNC
C/ Eulogio Merino, 43E (La Sabea)
39530 Puente San Miguel, Reocín, Cantabria.
Tel/Fax 942 82 06 64 / Móvil 649 02 47 40
asindromenoocancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan CANTABRIA

Fundación "la Caixa", FedeRAS, feder, COCEMIF CANTABRIA

TALLERES / FECHAS / CONTENIDOS

| | |
|---|--|
| Alimentación y Dietética Domingos de 16:00 a 18:00 hrs Fecha: 01/01 08/01 15/01 22/01 29/01 05/02 12/02 19/02 | <ul style="list-style-type: none"> Salud y Seguridad de los alimentos. Dietas según la edad. Dietas saludables. Prevención del sobrepeso y la obesidad. Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (saludables). Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (fitos). |
| Cuidados y autocuidados de la vista, el oído y la boca Sábados de 16:00 a 18:00 hrs Fecha: 16/02 23/02 03/03 | <ul style="list-style-type: none"> Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación. Salud de la boca. Higiene bucal correcta. Dietas saludables. Prevención lesiones bucales. Cuidados de oídos y otras lesiones bucales. Ejercicios masticación correcta. Conocimiento y prueba de productos. |
| Cuidados y autocuidados de la piel Sábados de 16:00 a 18:00 hrs Fecha: 16/02 23/02 03/03 | <ul style="list-style-type: none"> Cicatrices quirúrgicas. Cicatrices quemadas. Cicatrices hipertróficas. Estrías. Banitos. Celulitis. Exenciones líquidos. Piel en general. Conocimiento y prueba de productos. |
| Cuidados y autocuidados de las Articulaciones Sábados y Domingos de 16:00 a 18:00 hrs Fecha: 13/02 20/02 27/02 06/03 13/03 | <ul style="list-style-type: none"> Cuidados y autocuidados extremidades inferiores <ul style="list-style-type: none"> Españoles frecuentes. Torsiones. Dirección del calzado adecuado. Control dolor articular. Conocimiento y prueba de productos. |

TIENDA SOLIDARIA



CAMISETAS TÉCNICAS
Manga Corta (Azul, rosa, naranja y negro).
Tirantes (Rosa y negro)
Tallas para niños y adult@s.






TIENDA SOLIDARIA

PEDIDOS
- TELÉFONO: 649 024 740
- Email: asindromenoonancantabria@yahoo.es
- Web: www.noonancantabria.es

FORMA DE PAGO
- Transferencia Bancaria Caixabank:
ES13 2100 3631 1422 0003 9716
% bizum 649 024 740

* Envío gratuito en compras superiores a 25€
* Productos Solidarios (se hacen encargos para Bodas, Comuniones, Bautizos, Eventos,)



CAMISETAS ALGODÓN
(Azul claro y azul real)
Tallas 3 y 5 años



CUENTO
"Una vida diferente"





NUNIS DE 14 cm o MONEDEROS CROCHET



MONOS DE PELUCHE
(Azul, rosa, beige y marrón)



BOLÍGRAFOS
(Azul y rosa) 2 modelos



LANYARD
(Azul y rosa)





CHAPA NUNI
40mm



TAZAS de Loza
(Azul y rosa)



POMPEROS COLORES



PORTADOCUMENTOS
(Rojo y azul)



CHUCHES VARIADAS



BOLSA METALIZADA
(Rosa, azul, plata y oro)
40x33x6 cm



BOLSA RESINA CON NUNI
(Azul y magenta)
38x40x12 cm



MONEDERO PEQUEÑO
(Azul, rosa, blanco y negro)



CUADERNOS
(Azul y rosa)
Papel de gran calidad





PULSERA TRÉBOL DE LA SUERTE
(Disponible en varios colores)



CHAPA NUNI
60mm



COLGANTE CORAZÓN CRISTAL Y TERCIOPELO
(Rojo, azul, negro y cristal)



COLGANTE CORAZÓN RESINA CON FLOR SECA
(Disponible en varios colores)



VISERAS Adult@s
(Negra y beige)



MONEDERO GRANDE
(Diferentes modelos y colores)





TAZA DE LOZA
(Blanca con Nuni)



PULSERA CUERO
(Negra y marrón)
Tamaño ajustable



COLGANTE TRÉBOL DE LA SUERTE
(Azul, rosa, verde, morado)



COLGANTE CORAZÓN
(Piedra natural en turquesa ó cuarzo rosa)



COLGANTE PIRATAS DEL CARIBE
Ó
ÁRBOL DE LA VIDA inox



COVID-19

▶ - Con la actual pandemia por el Covid-19 también conocido como Coronavirus, la Asociación Síndrome de Noonan se une al movimiento “YO ME QUEDO EN CASA”, publicado en Facebook, para evitar la propagación del virus.

▶ -Elaboración de un PLAN de CONTINGENCIA COVID-19

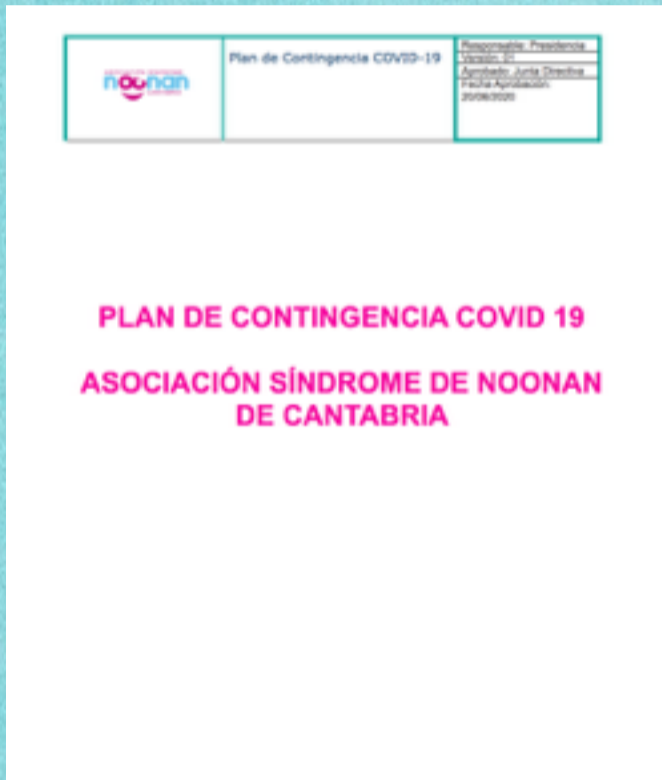
▶ - Se suspenden todos los talleres programados durante el estado de alarma, volviendo a reanudarse los mismos con nuevas fechas una vez finalizado dicho estado.

▶ - La Asociación adquiere mascarillas, geles hidroalcohólicos y guantes para la realización de los talleres programados. También recibe por donación de COCEMFE Cantabria y FEDER mascarillas quirúrgicas.

COVID-19



COVID-19



PLAN CONTINGENCIA COVID-19

| TALLERES / FECHAS / CONTENIDOS | |
|---|---|
| Alimentación y Dietética Domingo de 16:00 h. a 18:00 h. Fechas: 25/06 05/07 12/07 19/07 26/07 | <ul style="list-style-type: none"> • Salud y Seguridad de los alimentos. • Dietas según la edad. • Dietas saludables. • Prevención del sobrepeso y la obesidad. • Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (calientes). • Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (fríos). |
| Cuidados y autocuidados de la vista, el oído, la nariz y la boca Sábado de 16:00 h. a 21:00 h. Fechas: 27/06 | <ul style="list-style-type: none"> • Revisión oftalmológica, ayudas técnicas y rehabilitación para la mejora de la visión y la comunicación. • Salud de la boca. • Higiene bucal correcta. • Dietas saludables. • Prevención de lesiones bucales. • Cuidados de alitas y otras lesiones bucales. • Ejercicio de mastitación correcta. • Conocimiento y prueba de productos. |
| Cuidados y autocuidados de la piel Sábado de 16:00 h. a 21:00 h. Fechas: 04/07 11/07 18/07 | <ul style="list-style-type: none"> • Cicatrices quirúrgicas. • Cicatrices queloides. • Cicatrices hipertrofas. • Estrías. • Hematomas. • Celulitis. • Retenciones de líquido. • Piel en general. • Conocimiento y prueba de productos. |
| Cuidados y autocuidados de las articulaciones Sábado de 16:00 h. a 21:00 h. Fechas: 25/07 01/08 08/08 22/08 | <ul style="list-style-type: none"> • Cuidados y autocuidados extremidades inferiores: <ul style="list-style-type: none"> • Espalmeos frecuentes. • Torsiones. • Ejercicio del estirado adecuado. • Control del dolor articular. • Conocimiento y prueba de productos. |

Fecha publicación: 8 de junio de 2020

Nuevas fechas de los Talleres Conviviendo con el Síndrome de Noonan



Fecha publicación: 21 de marzo de 2020

Convocatoria de la Asamblea ordinaria de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC.



Fecha publicación: 12 de enero de 2020

Presentación de la memoria fotográfica del año anterior (2019)

Fecha publicación: 1 de febrero de 2020

Presentada en la Asamblea General de ASNC.



**MES SENSIBILIZACIÓN SOBRE EL SÍNDROME DE NOONAN.
Actualización portada de facebook.**



FEBRERO

**Mes de la sensibilización sobre el
síndrome de Noonan**
TAN COMÚN COMO DESCONOCIDO

23 de Febrero

ASOCIACIÓN SÍNDROME
noonan
CANTABRIA

23 FEBRERO
Únete!!

**DÍA MUNDIAL DE LA CONCIENCIACIÓN
CON EL SÍNDROME DE NOONAN**

Fecha publicación: 1 de febrero de 2020

Actualización portada facebook: Mes sensibilización sobre el SÍNDROME DE NOONAN

FORMACIÓN



Fecha publicación: 1 de octubre de 2020

Jornadas Técnicas. XI Escuela de Formación Creer-Feder



Fecha publicación: 27 de octubre de 2020

IV Encuentro FEP de Organizaciones de Pacientes

- * **Curso Especialista en Gestión de Asociaciones de Pacientes. Instituto Propatiens Universidad de Alicante.**
- * **Mejorando la Higiene de Manos. SCS (SOFOS).**
- * **Igualdad de Género. SCS (SOFOS).**
- * **Prevención de Riesgos Laborales. SCS (SOFOS).**
- * **Regulación Emocional basada en MINDFULNESS. (HUMV).**
- * **Planificación a la Acción: Incidencia Política en Enfermedades Raras. (FEDER).**
- * **Nuevas Tecnologías. (FEDER).**

CONVENIOS



Convenio firmado con AYUNTAMIENTO DE REOCÍN



Fecha publicación: 23 de junio de 2020

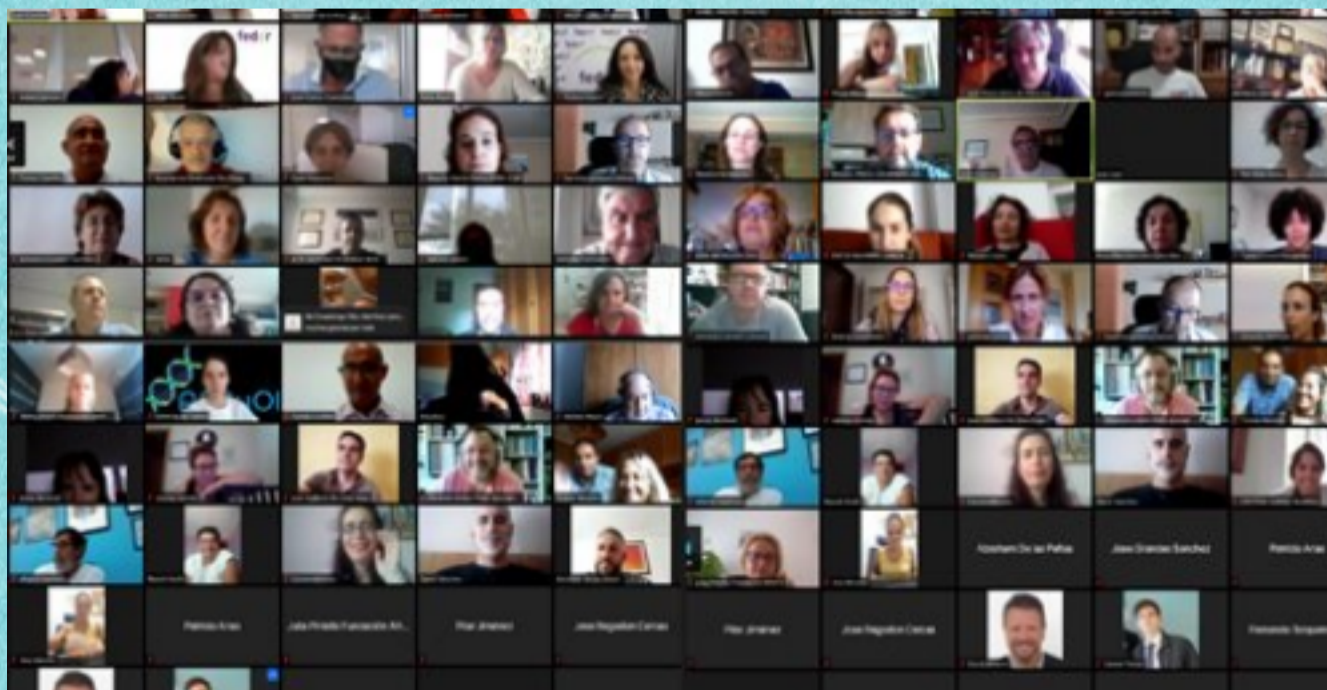
REUNIÓN DE COLECTIVOS SOCIALES



Fecha publicación: 13 de febrero de 2020

Participantes: D. José Antonio Riancho Moral, Director del Departamento de Medicina Interna y Psiquiatría del HUMV-IDIVAL.

Representantes en Cantabria de los colectivos sociales, Síndrome de Noonan, Inmaculada González; Síndrome de Smith-Magenis, María Santamaría; y Síndrome de Williams, Carmen Rumayor.



Fecha publicación: 24 de septiembre de 2020

Asamblea de FEDER con representación de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, ASNC

COLABORACIÓN SOLIDARIA



Fecha publicación: 11 de febrero de 2020

Entrega TAPONES SOLIDARIOS para PEDRO de ASNC, en fisioterapia EL Valle



RETO LIMONADA
A favor de las Rasopatías

Fecha publicación: 9 de octubre de 2020

Dorsales para la celebración del DÍA INTERNACIONAL DEL CÁNCER DE MAMA



Fecha publicación: 9 de octubre de 2020

Compra de TEAtrapo solidario en colaboración con la CONFEDERACIÓN ESPAÑOLA DE AUTISMO



Fecha publicación: 25 de noviembre de 2020
Compra de bombones en colaboración con las personas con AUTISMO y SÍNDROME DE DOWN

EVENTOS SOLIDARIOS

Fecha publicación: 28 de febrero de 2020

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS, en el Ayto. de Reocín



Fecha publicación: 20 de noviembre de 2020

Aplazada nuestra V GALA SOLIDARIA en colaboración con la escuela de danza FLIC FLAC, por motivos sanitarios, COVID-19

LOTERIA NAVIDAD



Fecha publicación: 25 de septiembre de 2020

Anuncio de la venta de lotería de Navidad en dos formatos, en décimo y en participaciones.



Fecha publicación: 25 de septiembre de 2020

Número de venta sólo on-line

MENCIONES ESPECIALES

DRA. JACQUELINE A. NOONAN

Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
26 de julio · 🌐

La Familia Noonan ha tenido una gran pérdida.



Alberto Jiménez Schuhmacher
26 de julio · 🌐

¡GRACIAS JACQUELINE!
Acabo de enterarme que el pasado día 23 falleció Jacqueline Noonan, una mujer extraordinaria. Fue la cardiologa pediatra que determinó el síndrome que lleva su nombre, el de mi otra familia.

Jacqueline observó que algunos niños con un tipo raro de defecto cardíaco llamado estenosis de la válvula pulmonar a menudo tenían una apariencia física característica con baja estatura y rasgos faciales significativos. Presentó su primer artículo sobre el tema en 1963 y, después de varios trabajos más y muchos reconocimientos, la afección se denominó oficialmente síndrome de Noonan en 1971.

Falleció el jueves a los 91 años y, hasta donde sabemos, estuvo trabajando al menos hasta los 85 años. Recibió premios muy importantes.

Fue una mujer pionera, amable y querida por sus pacientes y colegas.

Gracias por tanto, descansa en Paz.

Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
27 de julio · 🌐

Nos unimos al dolor de la comunidad Noonan ante la partida de la doctora Jacqueline A. Noonan, que nos ha dejado el día 23 de julio. ¡Gracias por ser referente e inspiración para entender el Síndrome al que diste nombre!

Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías
26 de julio · 🌐

Nos unimos al dolor de la comunidad Noonan ante la partida de la doctora Jacqueline A. Noonan, que nos ha dejado el día 23 de julio. ¡Gracias por ser referente e inspiración para entender el Síndrome al que diste nombre!

Os animamos a firmar en el libro de visitas del centro funerario, a través del enlace adjunto y también a tener un recuerdo para la doctora durante la misa funeral, que se celebra el día 27 de julio a las 16 horas de España (10 horas local, en Lexington, Kentucky). Podéis dejar aquí también vuestros mensajes.

La doctora Jacqueline A. Noonan ejerció como cardióloga pediátrica durante medio siglo y junto a la pediatra Dorothy Emke describió la condición sindrómica de nueve niños con cardiopatía, talla baja y rasgos característicos en 1963. Desde entonces, ella ha sido parte activa de esta gran familia Noonan. ¡Siempre en nuestros corazones!

<https://milwardfuneral.com/job/.../785-jacqueline-a-noonan-md>



MILWARDFUNERAL.COM
Jacqueline A. Noonan M.D. - Obituary
Jacqueline A. Noonan, M.D., 91, departed from this life on July 23, 2020. She was a pediatric cardiologist in the Bluegrass area for over half a century. She earned her Bachelor's Deg...

DRA. MARY PIERPONT

Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
14 de agosto · 🌐

De nuevo tenemos que lamentar la pérdida de una destacada médica e investigadora en cardiopatías congénitas especialmente unida a la comunidad de rasopatías. La doctora Mary Ella Pierpont ha fallecido recientemente, a los 74 años. Ella ha estado estrechamente vinculada a las asociaciones de pacientes con Síndrome de Noonan y Síndrome Neurofaciocutáneo. Es madre de la doctora Elizabeth -René- Pierpont, neuropsicóloga pediátrica, autora también de numerosas investigaciones sobr... **Ver más**



LEGACY.COM
Mary PIERPONT - Obituary
View Mary PIERPONT's obituary, send flowers and sign the guestbook.

