

**MEMORIA FOTOGRÁFICA**

**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE  
NOONAN CANTABRIA**

**2013**

**=**

**N**

**Asociación Síndrome  
Noonan de Cantabria**

## ACTIVIDADES REALIZADAS EN 2013

<u>Nombre Actividad</u>	<u>Fecha</u>
<p><b>Atención individual a las personas afectadas de Síndrome de Noonan y sus familiares</b></p>	<p><b>Todo el año</b></p> <p>El horario de atención a las personas afectadas y sus familias es de Lunes a Viernes de 17:00 a 21:00 horas, en Puente San Miguel, La Soloba, 43E, C.P. 39530, Reocín, CANTABRIA, (ESPAÑA), y Tfnos/fax: 942 820664, 649024740, e-mail: <a href="mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es">asindromenoonancantabria@yahoo.es</a> Facebook: <a href="https://www.facebook.com/pages/S%C3%ADndrome-de-Noonan-Cantabria-Asociaci%C3%B3n/375523732472694">https://www.facebook.com/pages/S%C3%ADndrome-de-Noonan-Cantabria-Asociaci%C3%B3n/375523732472694</a></p>
<p><b>Grupo de trabajo de Enfermedades Raras, COCEMFE CANTABRIA</b></p>	<p><b>Todo el año</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>❖ Asociación Cántabra para la lucha contra la Fibrosis Quística ACFQ</li> <li>❖ Delegación en Cantabria de la Asociación Española de ANIRIDIA</li> <li>❖ Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares ASEMCA</li> <li>❖ Asociación Cántabra de Espina Bífida e Hidrocefalia ACEBH</li> <li>❖ Asociación Cántabra de Hemofilia ACH</li> <li>❖ Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis NF Cantabria</li> <li>❖ Asociación Cántabra de afectad@s de Esclerodermia ACADE</li> <li>❖ Asociación Síndrome de Williams de Cantabria ASW-Cantabria</li> <li>❖ <b>Asociación Síndrome de de Noonan de Cantabria, ASNC</b></li> </ul>



**Grupo de trabajo de la Comisión de Sanidad,  
COCEMFE CANTABRIA**

**Todo el año**

**Foto Comisiones de Trabajo en COCEMFE-CANTABRIA**



**Campañas recogida tapones solidarios,  
Santander, Torrelavega, Renedo de Piélagos y  
Reinosa.**

**Todo el año**

**Publicaciones páginas Redes Sociales:  
Facebook  
"Síndrome de Noonan Cantabria, Asociación"  
"Asociación Síndrome de Noonan de  
Cantabria"  
"Porque se conozca el Síndrome de Noonan"**

**Todo el año**

**Aula Salud de Torrelavega.  
Impartimos la charla Enfermedades Raras, y,  
Síndrome de Noonan**

**20/02/2013**

**Fotos junto al Concejal de Sanidad y Servicios Sociales del  
Ayuntamiento de Torrelavega, Higinio Priede.**



**Mercadillo Solidario, Día Enfermedades Raras, Torrelavega**

**28/02/2013**

**Foto junto al Alcalde de Torrelavega, Ildfonso Calderón y el Concejal de Sanidad y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Torrelavega, Higinio Priede.**



**Mesa Informativa, Hospital Sierrallana, Día Enfermedades Raras**

**28/02/2013**

**Foto junto al Dr. Zarrabeitia del H. Sierrallana, Torrelavega, y su equipo Médico.**



**Escuela Familias y Pacientes para Prevención de Obesidad Infanto-Juvenil, y, Cáncer, en Síndrome de Noonan**

**De Marzo a Diciembre de 2013.**

**Alimentación y Dietética, Cuidados y Autocuidados, Hábitos Saludables, Actividad Física.**

**Mesa Informativa, Ayuntamiento Torrelavega, Año Español de las Enfermedades Raras**

**21/03/2013**

**Foto junto al Alcalde de Torrelavega, Ildelfonso Calderón y el Concejal de Sanidad y Servicios Sociales del Ayuntamiento de Torrelavega, Higinio Priede.**



**Taller Voluntariado, Redes Sociales, y Servicios Sociales, EAPN, COCEMFE-CANTABRIA**

**09 y  
10/04/2013**

**Foto de la Presidenta y el Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria:  
Inmaculada González García, y Jesús Toribio González.**



**Celebración Día Internacional de las Familias, CERMI-CANTABRIA y COCEMFE-CANTABRIA**

**12/05/2013**

**Foto de la Presidenta y el Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, con Eunice, en el Día Internacional de las Familias.**



**Mesa Informativa X Aniversario Aniridia.  
Torrelavega**

**14/06/2013**

**Foto de la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, junto a la Presidenta y Secretario de Aniridia..**



**Caseta Feria de las Naciones, COCEMFE CANTABRIA y GRUPO E.R.**

**24/08/2013  
(mañana y tarde)**

**Foto de la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria en el Stand de COCEMFE-CANTABRIA.**



## Autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares

Del 01/09/2013 al 19/12/2013.  
Talleres: Alimentación y Dietética, Cuidados y autocuidados boca Cuidados y Autocuidados piel I y II.

### AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES

#### OBJETIVO:

La promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a: capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del/la paciente frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan y a potenciar la figura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud.

#### ORGANIZA:



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

Urbanización La Soloba, 43E,  
39530 Puente San Miguel,  
Reocin. Cantabria, España.  
Tlfno - Fax: 942 82 06 64  
Móvil: 649 02 47 40

e-mail: asindromenoonancantabria@yahoo.es

#### COLABORA:



GOBIERNO de CANTABRIA  
CONSEJERÍA DE SANIDAD Y SERVICIOS SOCIALES



GOBIERNO de CANTABRIA  
DIRECCIÓN GENERAL DE ORDENACIÓN Y ATENCIÓN SANITARIA

### PROGRAMACIÓN

TALLERES	CONTENIDOS	FECHAS	
Alimentación y Dietética  Horario:  Domingos de 10:00 a 15:00	Salud y Seguridad de los alimentos.	01/09/2013	
	Dietas según la edad.	08/09/2013	
	Dietas saludables.	15/09/2013	
	Prevención del sobrepeso y la obesidad.	22/09/2013	
	Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados. (calientes)	29/09/2013 06/10/2013	
	Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados. (fríos)	13/10/2013 20/10/2013	
Cuidados y autocuidados boca.  Horario:  Martes de 17:00 a 19:00	Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación.	15/10/2013	
	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud de la boca.</li> <li>• Higiene bucal correcta.</li> <li>• Dietas saludables.</li> <li>• Prevención lesiones bucales.</li> <li>• Cuidados aftas y otras lesiones bucales.</li> <li>• Ejercicios de masticación correcta.</li> </ul>	29/10/2013 05/11/2013 07/11/2013	
	Cuidados y autocuidados de la piel I	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Cicatrices quirúrgicas</li> <li>• Cicatrices queloides</li> <li>• Cicatrices hipertróficas</li> <li>• Estrías</li> <li>• Hematomas</li> </ul>	12/11/2013 14/11/2013 19/11/2013 21/11/2013 26/11/2013 28/11/2013
		Cuidados y autocuidados de la piel II	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Otitis</li> <li>• Retenciones Inodoro</li> <li>• Piel en general</li> </ul>
Horario:  Martes y Jueves 17:00 a 19:00			

**Asistencia al Encuentro, Manejo de las Enfermedades Raras en la Consulta de Familia, U.I.M.P.**

**09 y 10/09 2013**

**Foto de la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, junto a Organizadores Jornada E.R.**



**2º Encuentro Conocimiento de Entidades de Cocemfe Cantabria, (Síndrome Willians, Lupus, Amica)**

**26/09/2013**

**Grabación Vídeo sobre el Síndrome de Noonan, dirigido por el Dr. Miguel García Ribes, para visualizar en los 33 Centros de Atención Primaria de Cantabria, como parte del material de los Encuentros para el manejo de las Enfermedades Raras en la Consulta del Médico de Familia, (Gobierno de Cantabria, Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria)**

**01/10/2013**

## I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan

02/11/2013

Foto de la Mesa Inaugural, Con Galo Peralta Fernández, Director del IFIMAV, Ildfonso Calderón Ciriza, Alcalde de Torrelavega, César Pascual Fernández, Director-Gerente del H.U. Marqués de Valdecilla, e Inmaculada González García, Presidenta de A.S.N.C., y Foto Mesa Ponentes con María Fernanda Pérez Martínez, María Daniela Pérez Martínez, y Muriel Martínez Figueiredo, junto a la Presidenta de ASNC, Inmaculada González García



**Jornada “Creciendo Juntos”, Ayuntamiento de Piélagos**

**21 y  
22/11/2013**

**Foto de la Presidenta y el Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria:  
Inmaculada González García, y Jesús Toribio González.**



**Jornadas Hospital Comarcal Sierrallana “4ª  
Jornadas Intercambio Buenas Prácticas”,  
Torrelavega**

**27 y  
28/11/2013**

**Día Internacional de la Discapacidad,  
Parlamento de Cantabria, Santander**

**01/12/2013**

**Foto de la Presidenta y el Tesorero de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria: Inmaculada González García, y Ulises Toribio González.(Pasillo Central)**



**Mesa Informativa y Mercadillo Solidario,  
Mercado de "Los Jueves", en Torrelavega**

**05/12/2013**

**Foto de las socias de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria: Mari y Rosi, y de Jesús, Secretario.**



**Foto de la Presidenta y socias de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria: Inmaculada González García, Mari y Rosi.**



**Mesa Informativa y Mercadillo Solidario,  
Pabellón Deportivo “La Soloba”, en Puente  
San Miguel**

**05/12/2013**

**Foto de la Presidenta y el Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria:  
Inmaculada González García, y Jesús Toribio González.**



**COCEMFE-CANTABRIA, Fiesta Navideña,  
Santander**

**19/12/2013**

**Foto de la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria: Inmaculada González García, junto a Coral, Valle, Benita, Lina, Marta,.....**



