

A decorative graphic on the right side of the page features several overlapping circles and lines. At the top right is a large orange circle with three concentric white outlines. Below it is a smaller solid purple circle. At the bottom right is a large purple circle with three concentric white outlines. Two thin lines, one light blue and one light grey, cross the page diagonally from the top left towards the bottom right, passing behind the circles.

MEMORIA FOTOGRAFICA

2015 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN

**—
N**

**Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria**

Atención individual a las personas afectadas de Síndrome de Noonan y sus familiares

Todo el año

Todo el año

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: asindromenoonancantabria@yahoo.es

Facebook: [Síndrome de Noonan Cantabria Asociación](#)

Twitter: [@SINDROMENOOANNC](#)

Mantenimiento páginas Redes Sociales: Facebook "Síndrome de Noonan Cantabria, Asociación"

Todo el año



Mantenimiento páginas Redes Sociales: Twitter "Asociación Síndrome de Noonan Cantabria"

Todo el año

Twitter: [@SINDROMENOOANNC](#)



Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria

**Convocatoria de Asamblea Ordinaria de la
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria****10/01/15**

Puente San Miguel, a 2 de Enero de 2015

Estimados amigos/as:

Relacionamos convocatoria para la próxima ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA, (ASNC), en su sede social, La Soloba, (Eulogio Merino), 43E, C.P. 39530, Puente San Miguel, (Reocín), CANTABRIA:

CONVOCATORIA DE LA ASAMBLEA ORDINARIA DE ASNC A LAS 10:30 HORAS EN PRIMERA CONVOCATORIA Y 11:00 HORAS EN SEGUNDA, DEL DÍA 17 DE ENERO DE 2015 (SÁBADO), CONFORME AL SIGUIENTE:

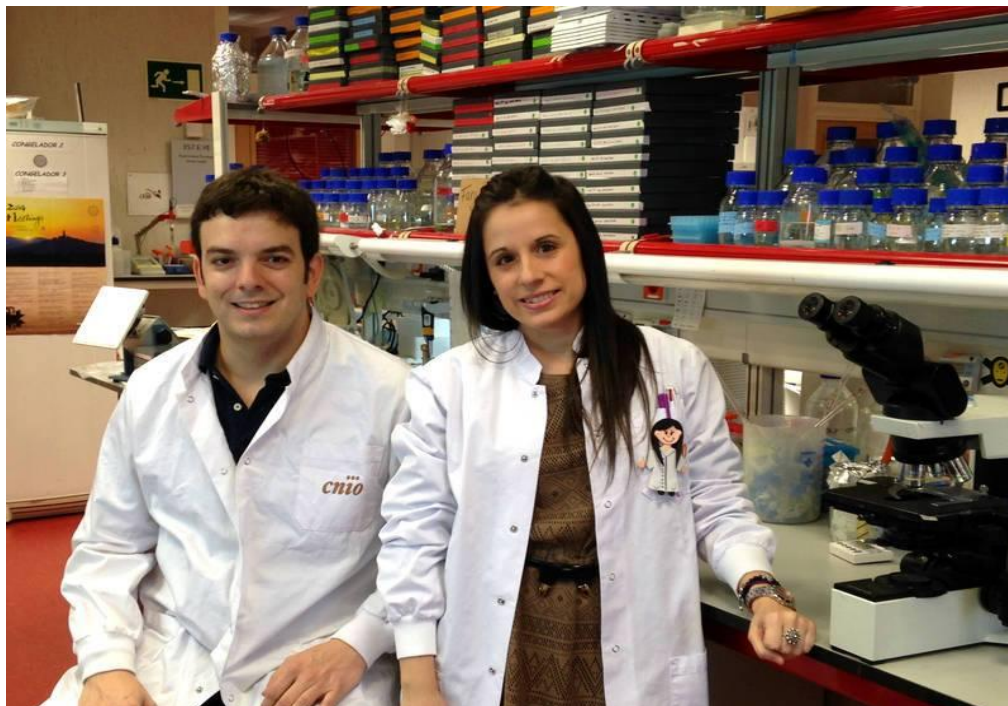
ORDEN DEL DÍA

1. Aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea Ordinaria de 2014.
2. Presentación y aprobación, si procede de la Memoria de Actividades de 2014
3. Informe y aprobación, si procede, de la Memoria y las Cuentas del Ejercicio 2014.
4. Presentación y aprobación, si procede del Plan de Actividades de 2014
5. Ruegos y Preguntas

Recibid un cordial saludo,

FDO.: INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA
PRESIDENTA DE ASNC

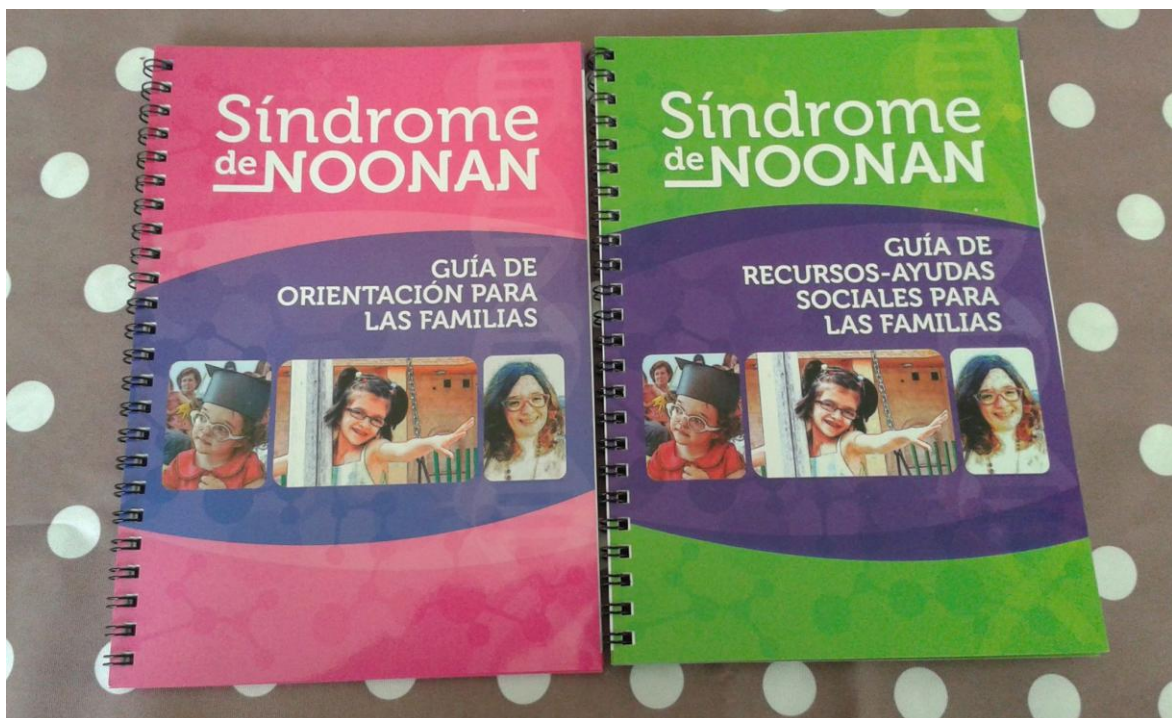
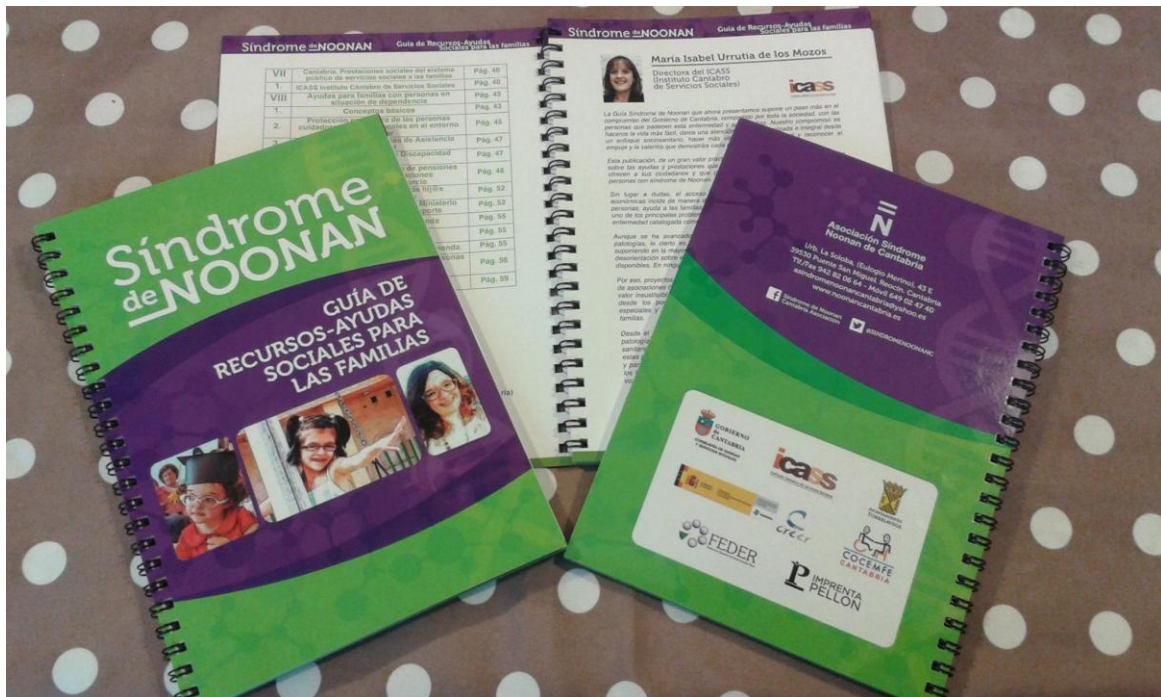
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

Asamblea Ordinaria de Soci@s**17/01/15****En el II Encuentro de Familias nos acompañará Alberto Jiménez Schuhmacher, investigador del Síndrome de Noonan****18/01/15**

En la foto Alberto Jiménez Schuhmacher junto a Isabel Hernández Porras, investigadores del CNIO, con un trabajo sobre Estatinas y Síndrome de Noonan

Ya tenemos 2 Guías sobre el Síndrome de Noonan

21/01/2015



**Teleconferencia con FEDER
(Federación Española de Enfermedades Raras)**

29/01/15



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria
www.noonancantabria.es

Reunión del Grupo de Asociaciones de Enfermedades Raras de COCEMFE - CANTABRIA (Federación de personas con discapacidad física y/o orgánica)

30/01/15



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria
www.noonancantabria.es

Estamos preparando actividades para la conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, a lo largo de todo el mes de Febrero

06/02/15

DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES Raras
ÚLTIMO DÍA DE FEBRERO



Síndrome de NO ME HARÍA ILUSIONES
Enfermedad de MIENTRAS A MÍ NO ME TOQUE
Transtorno de NO PODEMOS HACER NADA

Estas enfermedades son más frecuentes de lo que nos gustaría. Por suerte, **tienen cura**

Vacúnate contra la indiferencia




Cartel de Cantabria, con nuestra imagen en la persona de "Felisuco",
Félix Álvarez Palleiro, actor cántabro.

Hemos estado en la Facultad de Medicina con una Mesa Informativa sobre las Enfermedades Raras y el Síndrome de Noonan, celebrando el Día Mundial de las Enfermedades Raras

19/02/15



Foto de miembros de Asociaciones Federadas en COCEMFÉ-CANTABRIA, todos con la raya verde pintada debajo del ojo izquierdo, Neurofibromatosis, E. Neuromusculares, Esclerodermia, Síndrome de Willians, Fibrosis Quística, Síndrome de Noonan, Fibromialgia, Alcer, Accu, Lupus ...



En la foto, con el cartel de la campaña y la raya verde pintada debajo del ojo. En la foto de izquierda a derecha Pelayo Suárez Sal, vocal, Cristina Sanz Sánchez, Subdirectora, Inmaculada González García, Presidenta ASNC y Alba Ruiz Allende, estudiante de 5º de Medicina.

En el IX Congreso Nacional de Pediatría, se van a entregar nuestra Guía sobre el Síndrome de Noonan y nuestro folleto informativo. Es una gran difusión para las Enfermedades Raras y el Síndrome de Noonan.

Foto con Javier Gutiérrez, recién ganador del premio Goya al mejor actor por la Isla Mínima, y Javier Cifrián, actor cántabro

21/02/15



Tienen en la mano los folletos del día Mundial de las Enfermedades Raras en apoyo a las personas que las sufren y sus familias

Mesa Informativa en el Hospital Sierrallana, por el día Mundial de las Enfermedades Raras

27/02/15



En la mesa informativa, Jesús Toribio González, Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan, e Inmaculada González García, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria

Celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras en Madrid (Senado)**08/03/15**

En la foto en el Senado con Eduardo Punset, premiado por FEDER, imagen del Día Mundial de las Enfermedades Raras, a la izquierda Marixtu de la Asociación Gema de Navarra, a la derecha Inmaculada González, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria

Reunión de Coordinadores/as de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), en Madrid**08/03/15**

En el aeropuerto de Santander, me encontré con nuestra imagen del Día Mundial de las Enfermedades Raras de Cantabria, Félix Álvarez Palleiro, "Felisuco"

Continuamos con el acto central de conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras), en Madrid

08/03/15



Luminoso en el Senado con la programación: En el Antiguo Salón de Sesiones del Senado, Acto Oficial de celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras



A la izquierda Juan Carrión, Presidente de FEDER e Inmaculada González, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan y Coordinadora de FEDER en Cantabria, en el Salón de pasos perdidos del Senado.



La Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan, Inmaculada González García con el Director del CREER, Centro de Referencia Estatal de atención a personas con enfermedades raras y sus familias, Aitor Aparicio



De izquierda a derecha, Carmen, Coordinadora FEDER en Galicia, el Presidente del Senado, Pío García-Escudero Márquez, la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan, Inmaculada González García coordinadora en Cantabria, Marixtu de Navarra y Paco coordinador de Aragón



De izquierda a derecha, la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan, Inmaculada González García coordinadora en Cantabria, La Reina Leticia y Marixtu de Gerna Navarra



De izquierda a derecha Marixtu de Gerna Navarra, La Reina Leticia, Carmen Coordinadora en Galicia, Paco Coordinador en Aragón y la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan, Inmaculada González García coordinadora en Cantabria de FEDER

Celebramos en COCEMFE-CANTABRIA, Consejo Regional Ordinario, en una sesión con 11 puntos en el Orden del día

10/03/15



Nueva mesa informativa y Mercadillo Solidario de Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

10/03/15



La Mesa será el Jueves 12 de Marzo en el Mercado Nacional de Ganados de Torrelavega. Celebramos esta mesa por la mesa del día 26 de Febrero que tuvimos que cancelar por el temporal, en conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.

Recogeremos encuestas sobre las Enfermedades Raras y firmas para la ILP, "No al copago confiscatorio", de CERMI.

Reunión del Grupo de Enfermedades Raras, en COCEMFE-CANTABRIA

14/03/15



Evaluamos las actividades realizadas por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.
Se incorporaron nuevas familias con Enfermedades Raras que no están asociadas.

**Reunión de la Comisión de Políticas Sociales,
con un amplio Orden del Día**

18/03/15



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, fue invitada por la Escuela Cántabra de Salud, para conocer las nuevas instalaciones del Hospital Valdecilla

18/04/15



A la derecha de la foto Inmaculada González García, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, con el casco y el chaleco reflectante para visitar las obras del Hospital Valdecilla, junto a Abraham Urbón de la Asociación Síndrome de Willians de Cantabria.

**Otro momento de la Celebración del 25 aniversario de
COCEMFE-CANTABRIA****24/04/15**

En la foto de izquierda a derecha, Nair y Gloria de ASEMCA, Inmaculada y Jesús de Síndrome de Noonan de Cantabria y Adela de Aniridia. Tras la lectura del manifiesto y visualización del vídeo conmemorativo se celebró un ágape.

**La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria,
visita la sede de FEDER, (Federación Española de
Enfermedades Raras)****03/05/15**

En el expositor de FEDER, se pueden ver las Guías editadas por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, de Orientación y Ayudas Sociales para las familias afectadas por el Síndrome de Noonan.



De izquierda a derecha, Jesús Toribio González, secretario, Inmaculada González García, presidenta, Ulises Toribio González, Tesorero, de la Asociación y Eunice, de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, junto a Luján Echandi y Rocío Castejón del Área de Gestión Asociativa de FEDER.



De Izquierda a derecha Jesús Toribio González, secretario, junto a Luján Echandi de FEDER, Inmaculada González García, presidenta, de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, junto a Begoña Nava y Rocío Castejón de FEDER.

**TELECONFERENCIA CON FEDER,
Federación Española de Enfermedades Raras****06/05/15****Comité Regional en COCEMFE-CANTABRIA,
con un amplio Orden del Día****11/05/15**

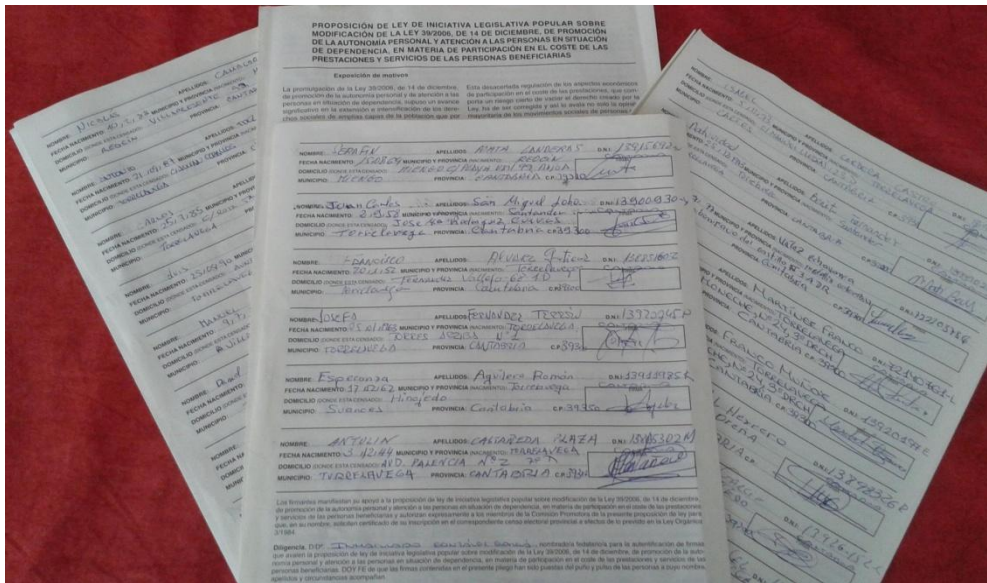
Asamblea de soci@s

**Asamblea General en COCEMFE-CANTABRIA,
con un amplio Orden del Día****15/05/15**

Foto de la Asamblea de Mayo de 2014

Pliegos cumplimentados para adherirse a la I.L.P. , NO al Copago Confiscatorio de CERMI

22/05/15



Desde la Asociación Síndrome de Noonan llevamos más de 400 firmas recogidas, de las 324.495 actuales. Tenemos que llegar a 500.000 firmas.

Visita al Colegio Calasanz Escolapios de Santander para recoger la cuestación realizada a favor de FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras)

26/05/15



Acudirá la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan en calidad de Coordinadora de FEDER en Cantabria

Llevamos a COCEMFE-CANTABRIA, un nuevo saco de tapones para las campañas solidarias**30/05/15**

En la foto de izquierda a derecha, Rosi, socia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, principal recogedora de tapones, Inmaculada, Presidenta y Jesús, Secretario

Asamblea de FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), en Madrid en 31 de Mayo

03/06/15



Foto de familia de FEDER. Allí estuvimos en representación de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

I Gala Benéfica de Baile a favor de FEDER, en Los Corrales de Buelna, dirigida por Arantxa González Arias, con Bailarinas del C.P. Gerardo Diego, C.E.I.P Leonardo Torres Quevedo y las Chicas de Zumba del Valle

06/06/15



En la foto de la izquierda puesta en escena de las Hadas de la Mitología Cántabra, en la foto de la derecha puesta en escena de las Anjanas de la Mitología Cántabra.

I GALA BENÉFICA DE BAILE A FAVOR DE FEDER

(Federación Española de Enfermedades Raras)

**Viernes 5 de Junio a las 19: 30h en el
Teatro Municipal de Los Corrales de Buelna**



ENTRADA-DONATIVO: 2 €

**Bailarinas del C.P. Gerardo Diego (Los Corrales de Buelna),
del C.E.I.P. Leonardo Torres Quevedo (La Serna de Iguña) y
las chicas de Zumba en el Valle.**

Colaboran:

INTERRELACIONES EN CANTABRIA CONTACTAR A TRÁVÉS DEL E-MAIL: interrelaciones@buelna.com

**Acude la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan
en calidad de Coordinadora de FEDER en Cantabria**

Asamblea de CERMI-CANTABRIA, Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad

10/06/15



Acudió la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, Inmaculada González García, junto a otras Asociaciones de Cantabria, federadas en CERMI-CANTABRIA

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha participado en la Jornada organizada por CERMI, "Soluciones Jurídicas para la defensa y protección de los derechos de las personas con discapacidad"

16/06/15



Acudió Jesús Toribio González en representación de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

**Teleconferencia con FEDER,
Federación Española de Enfermedades Raras**

26/06/15



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria
www.noonancantabria.es

**Reunión del Comité Regional, en COCEMFE-
CANTABRIA, con un amplio orden del día**

12/07/15



**A tan sólo 24 horas de la apertura del plazo de
solicitud para el II Encuentro Estatal de Familias
Afectadas por el Síndrome de Noonan, en el
C.R.E.E.R. de Burgos, nos encontramos desbordad@s
por las solicitudes de las Familias para participar
llegadas de todos los rincones del Estado**

19/07/15



Aquí tenéis la foto de Familia del año pasado, (no están todas las personas participantes, pero sí gran parte). La de este año parece que va a ser todavía más grande.

Encuentro Astur-Cántabro de Asociaciones Síndrome de Noonan, con un amplio Orden del Día

24/07/15



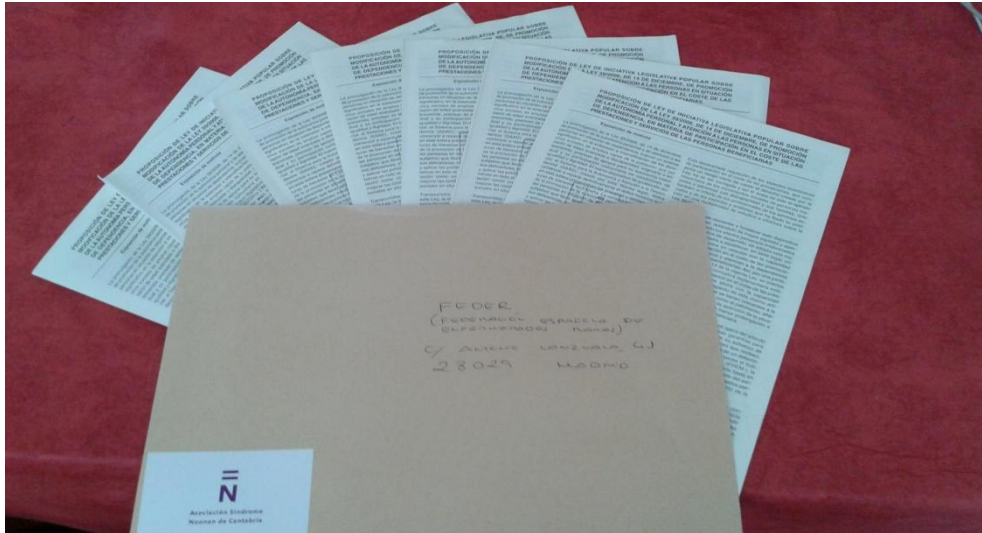
Foto de las Juntas Directivas de Síndrome Noonan de Cantabria y Síndrome Noonan de Asturias.
De izquierda a derecha, Inmaculada (Cantabria), Rebeca y Sandra (Asturias).



Este es el obsequio que nos ha traído la Asociación Noonan Asturias para Noonan Cantabria.

Continuamos recogiendo firmas para la I.L.P., "No al Copago Confiscatorio", de CERMI, (Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad)

26/07/15



Esta semana hemos remitido 7 nuevos pliegos cumplimentados a FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), para la campaña, "No al copago confiscatorio".

Ya llevamos recogidas más de 500 firmas, ahora vamos a por las 750 firmas.

Ya tenemos la Lotería de Navidad de este año, del número 08083

26/07/15



Entrevista con el Alcalde de Reocín, Pablo Diestro Eguren y el Concejal de Sanidad, Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local, Antonio Pérez Ruiz.

06/08/15



De izquierda a derecha, Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad, Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local, Inmaculada González García, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y Coordinadora de FEDER en CANTABRIA y Pablo Diestro Eguren, Alcalde del Ayuntamiento de Reocín.

Hemos despachado sobre la línea de trabajo del Ayuntamiento de Reocín con las Asociaciones de carácter Social y de los proyectos de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y las labores de coordinación de FEDER en Cantabria.

Desde el Ayuntamiento de Reocín, se apoyará mediante convenio de colaboración un proyecto de

Convocada Asamblea Extraordinaria para la adhesión a la Federación Estatal Síndrome de Noonan, el 23 de Agosto

08/08/15

ASNC y se apoyará a FEDER, con la adhesión a su línea de trabajo y al Día mundial de las E.R.

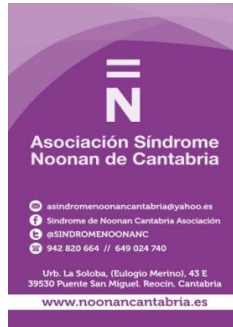


Primer paso para la adhesión a la Federación Estatal Síndrome de Noonan, Convocatoria de Asamblea Extraordinaria dónde aprobaremos los Estatutos de la Federación Estatal Síndrome de

Confirmadas, por e-mail, las plazas para el II Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan en el C.R.E.E.R., de Burgos.

13/08/15

Noonan



Se ha confirmado la plaza a 14 familias en el CREER, quedaría alguna plaza más dependiendo de la

Programa Provisional II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan en el C.R.E.E.R.

13/08/15

composición familiar.

PROGRAMA PROVISIONAL

II ENCUESTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

11 AL 13 DE DICIEMBRE 2015 – II ENCUESTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

Los próximos días 11 al 13 de DICIEMBRE de 2015 celebraremos el II ENCUESTRO DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN en BURGOS. El acto se llevará a cabo en las instalaciones del Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en jornadas de mañana y de tarde. El acontecimiento está ORIENTADO a PERSONAS AFECTADAS por el Síndrome de Noonan, FAMILIARES, CUIDADORES/AS.

EN CUANTO A LOS ALOJAMIENTOS Y COMIDAS, se realizarán en el Centro C.R.E.E.R., Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO.

PROGRAMA PROVISIONAL

DÍA 11 DE DICIEMBRE DE 2015

18:00. LLEGADA Y ACOMODACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R.

20:30-21:30. CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R). Presentación de las Familias.

Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 12 DE DICIEMBRE DE 2015

MAÑANA:

8:30-9:30. DESAYUNO, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R) LLEGADA Y ACOMODACIÓN DEL RESTO DEL GRUPO DE FAMILIAS EN EL CENTRO C.R.E.E.R.

9:40-10:00. ENTREGA CREDENCIALES Y CARPETAS.

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 4 años de intensa vida.

14/08/15



En 4 años hemos celebrado un Congreso, un Encuentro de Familias Estatal, otro de Cantabria, 3 Programas de Autonomía y Autocuidados, editadas 2 guías, una de Orientación y otra de Recursos Sociales y tenemos en preparación el II Encuentro Estatal de Familias, II de Cantabria y 3 Guías, de Rasopatías, Nutrición y de Enfermedades Raras y Asociaciones de Enfermedades Raras, entre otros...

Asamblea Extraordinaria, para la Renovación de la Junta Directiva.

14/08/15



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria
www.noonancantabria.es

Convocamos la Asamblea Extraordinaria con bastante tiempo para ver si alguna familia se animaba a tomar el relevo.

Tras la Asamblea Extraordinaria la Junta Directiva está compuesta por Inmaculada González García, como Presidenta, Jesús Toribio González, como Secretario y Ulises Toribio González, como Tesorero.

Tapones Solidarios en Fisioterapia del Valle para la campaña de apoyo a Pedro, afectado por una Enfermedad Rara, sin diagnóstico.

20/08/15



En la foto Jesús Toribio González a la derecha, Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan junto a Ana Isabel del Valle Melo, Fisioterapeuta y tía de Pedro.

Ya tenemos Folleto, de nuestro Servicio de Atención Individual a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias.

21/08/15



Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

ATENCIÓN INDIVIDUAL

a las personas afectadas por el

Síndrome de NOONAN

y sus familias



ORGANIZA:
Urb. La Soloba, (Eulogio Merino), 43E
39350 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64— Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es



Servicio dirigido a :

Ofrecer información, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y a sus familias, 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 Puente San Miguel, La Soloba (Eulogio Merino), 43E, C.P. 39530 Reocín, Cantabria. Atención telefónica, correo electrónico, otros en horario de mañana y tarde. También se atiende a demanda en otros días y horarios.

Gracias a una subvención de la Consejería de Economía, Hacienda y Empleo del Gobierno de Cantabria, podemos contar con los servicios de una Administrativa durante 5 meses, de Agosto a Diciembre de 2015.

Laura Fernández Campo es la Administrativa de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, a la que much@s ya conocéis por mail.

Adhesión de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria a la Federación Estatal Síndrome de Noonan.

23/08/15

Celebrada hoy Asamblea Extraordinaria, para la Adhesión de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria a la Federación Estatal Síndrome de Noonan, aprobada por unanimidad.

Primer paso para la creación de la Federación Estatal Síndrome de Noonan.



Puente San Miguel, a 8 de Agosto de 2015

Estimados amigos/as:

Relacionamos convocatoria para la próxima ASAMBLEA GENERAL EXTRAORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA, (ASNC), en su sede social, La Soloba, (Eulogio Merino), 43E, C.P. 39530, Puente San Miguel, (Reocín), CANTABRIA:

CONVOCATORIA DE LA ASAMBLEA EXTRAORDINARIA DE ASNC A LAS 10:30 HORAS EN PRIMERA CONVOCATORIA Y 11:00 HORAS EN SEGUNDA, DEL DÍA 23 DE AGOSTO DE 2015 (DOMINGO), CONFORME AL SIGUIENTE:

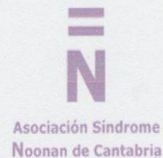
ORDEN DEL DÍA

PUNTO ÚNICO

1. Adhesión a la Federación Estatal Síndrome de Noonan.

Recibid un cordial saludo,

FDO.: INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA
PRESIDENTA DE ASNC

**Solicitud de adhesión a la Federación Estatal
Síndrome de Noonan.****01/09/15**

D. JESÚS TORIBIO GONZÁLEZ, con DNI 13887394V, como Secretario de la Asociación **SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA**, con CIF G-39754288, y domicilio social en C/ EULOGIO MERINO, (LA SOLOBA), 43E, municipio de PUENTE SAN MIGUEL en REOCÍN, (CANTABRIA), C.P 39530 y teléfono de contacto 942 820664-649024740

CERTIFICA:

Que en Asamblea General celebrada el 23 de AGOSTO de 2015, se aprobó por unanimidad solicitar su incorporación como miembro de la **FEDERACIÓN ESTATAL SÍNDROME DE NOONAN**, y el compromiso de cumplir los Estatutos de la Federación.

En PUENTE SAN MIGUEL a 01 de SEPTIEMBRE de 2015

Fdo.: El Secretario
D. Jesús Toribio González

ASOCIACIÓN SÍNDROME
NOONAN CANTABRIA
C. I. F. G-39754288

VºBº La Presidenta
Dña. Inmaculada González García

**Teleconferencia con FEDER,
Federación Española de Enfermedades Raras,
con un amplio orden del día**

03/09/15



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria
www.noonancantabria.es

Teleconferencia coordinadores/as de FEDER, de Asturias, Cantabria,
Navarra, Ceuta, Melilla, Galicia, Castilla-La Mancha, Canarias, Baleares,...

**Confirmada la presencia en el II Encuentro de Familias
de Begoña Ezquieta Zubicaray, Genetista**

04/09/15



En la foto, Dra. Begoña Ezquieta Zubicaray, Asesora Genética, Responsable de examen diagnóstico, Investigadora del Síndrome de Noonan. Laboratorio de Diagnóstico Molecular, Servicio de Bioquímica, Hospital Materno Infantil, Hospital Universitario Gregorio Marañón.

Encuentro Nuevos retos en el abordaje de las enfermedades poco frecuentes, Universidad Internacional Menéndez Pelayo

13/09/15

Mesa redonda Situación de las enfermedades poco frecuentes en España y los nuevos planteamientos del Asociacionismo en España, Europa e Iberoamérica



De izquierda a derecha, Modesto Díez Delegado de FEDER en Extremadura, José María Casado Aguilera, Presidente Retina Navarra y coordinador FEDER en Navarra, Inmaculada González García, Pta. Síndrome de Noonan de Cantabria y Coordinadora FEDER en Cantabria.



De izquierda a derecha, Inmaculada González García, Pta. Síndrome de Noonan de Cantabria y Coordinadora FEDER en Cantabria, Justo Herranz Arandilla, Director del curso y coordinador de coordinadores de FEDER, Juan Carrión Tudela, Presidente de FEDER, Gema Chicano Saura, representante de FEDER en EURORDIS, y Modesto Díez Delegado de FEDER en Extremadura.

Diploma emitido por FEDER por la formación de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, en la II Edición del curso online, "Formación en Habilidades para la gestión eficiente de Asociaciones de Pacientes Minoritarios"

22/09/15

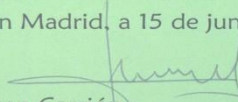
La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER)

CERTIFICA

Que Dña. Inmaculada González García ha superado con éxito la II Edición del curso online "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias", con una duración de 200 horas e impartido por FEDER de diciembre de 2014 a mayo de 2015.

Y para que así conste expedimos el presente certificado.

En Madrid, a 15 de junio de 2015


Juan Carrión
Presidente de FEDER

Contenidos formativos

1. Comunicación estratégica.
2. Presentaciones eficaces.
3. Gestión de equipos.
4. Gestión del cambio.
5. Liderazgo.
6. Negociación y gestión de conflictos.
7. Conducción de reuniones.
8. Motivación y responsabilidad social.
9. Comunicación y marketing.
10. Toma de decisiones.
11. Redes Sociales y organizaciones.

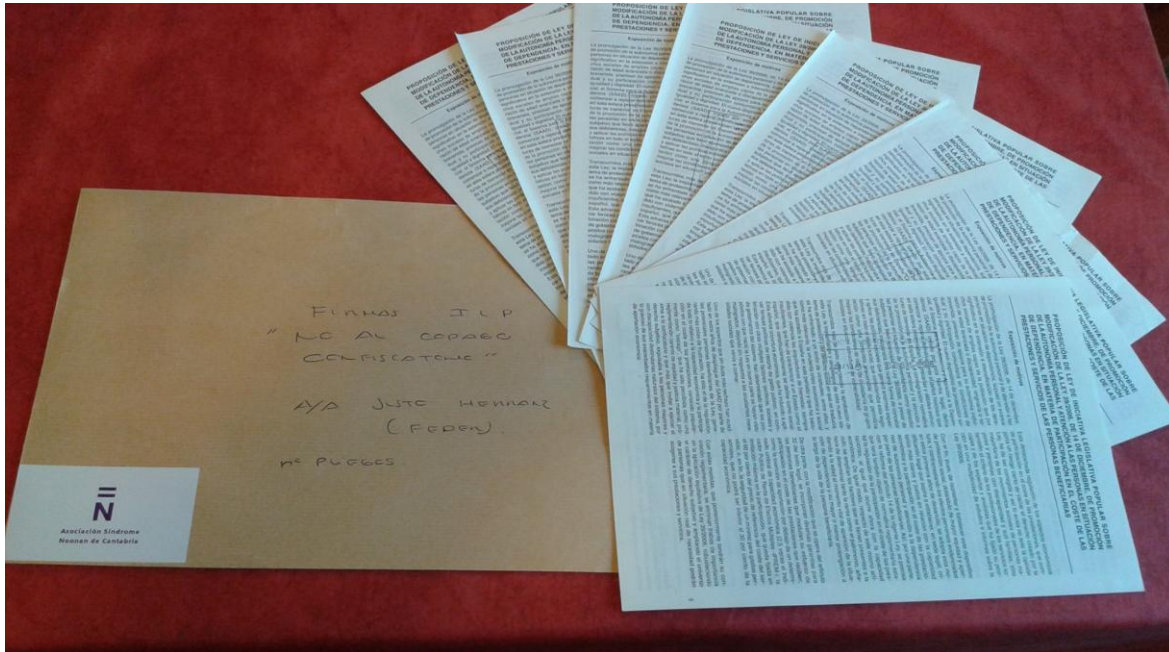


Curso realizado por la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, Inmaculada González García.

El curso fue patrocinado por FEDER y NOVARTIS.

Ocho nuevos pliegos de recogida de firmas para la campaña de la I.L.P., Iniciativa Legislativa Popular, "No al copago confiscatorio"

30/09/15



Reunión de Asociaciones Síndrome de Noonan para constituir la Federación Estatal Síndrome de Noonan

02/10/15



Asociación Síndrome Noonan de Cantabria
www.noonancantabria.es

La fundación de la Federación Estatal Síndrome de Noonan será llevada a cabo por las Asociaciones de Cantabria, Asturias, Castilla- León,(Burgos), y Comunidad Valenciana, posteriormente se sumarán otras Asociaciones Noonan.

VI Escuela Formación CREER-FEDER, "Formando líderes, inspirando acciones"

05/10/15



En la Foto de izquierda a derecha, Cati, coordinadora de FEDER en Baleares, Sergio, coordinador de FEDER, en canarias, Paco, coordinador de FEDER en Aragón, Juan, Presidente de FEDER, Juanjo, coordinador de FEDER en Castilla-La Mancha, Andrés, coordinador de FEDER en Asturias e Inmaculada Coordinadora de FEDER en Cantabria.

Coordinadores de FEDER



De izquierda a derecha, Cati de Baleares, Juan, Presidente de FEDER, Chema, de Navarra, Inmaculada de Cantabria, y Presidenta de Síndrome Noonan de Cantabria, Andrés de Asturias, Carmen de Galicia, Justo Coordinador de Coordinadores. Arriba, Juanjo de Castilla- La Mancha, Paco de Aragón y Sergio de Canarias.





Cuento solidario con textos de Sheila Martín Esparza, María Fernanda Pérez Martínez, Mariona Iglesias Soca, e ilustraciones de María Bullón, Jessica Pizarro Vigil y Norah Arenal Suárez

20/10/15



Cuento solidario que visibiliza el Síndrome de Noonan, escrito e ilustrado por afectadas por el Síndrome de Noonan.

Folleto Definitivo del II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

23/10/15

II ENCuentro ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL Síndrome de Noonan

Los próximos días 11 al 13 de DICIEMBRE de 2015 celebraremos el II ENCuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan en BURGOS. El acto se llevará a cabo en las instalaciones del Centro C.R.E.E.R., dentro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en jornadas de mañana y de tarde. El acontecimiento está **ORIENTADO a PERSONAS AFECTADAS** por el Síndrome de Noonan, FAMILIARES, CUIDADORES/AS.

EN CUANTO A LOS ALQUAJAMIENTOS Y COMIDAS, se realizarán en el Centro C.R.E.E.R., Gobierno de España, Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, INSERSO.

INSCRIPCIONES
A.S.N.C. La Soloba, [Elogio Merino], 43E
39230 Pannat San Miguel, (Reocin), CANTABRIA, ESPAÑA
T/F: 942 920 664 - M: 649 024 740 - asndromenoonancantabria@yahoo.es

ORGANIZA
Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

COLABORAN

DEL 11 AL 13 DICIEMBRE 2015 BURGOS

II ENCuentro ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL Síndrome de Noonan

DÍA 11 DE DICIEMBRE DE 2015

18:00 LLEGADA Y ACOMODACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R.
20:30 a 21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
Presentación de las Familias.
Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 12 DE DICIEMBRE DE 2015

8:30 a 9:30 DESAYUNO, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
LLEGADA Y ACOMODACIÓN DEL RESTO DEL GRUPO DE FAMILIAS EN EL CENTRO C.R.E.E.R.
9:40 a 10:00 ENTREGA CREDENCIALES Y CARPETAS.
10:00 a 10:30 BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN II ENCuentro ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN, SALÓN DE ACTOS.

INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA, Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria), "OBJETIVOS".
FRANCISCO JAVIER LACALLE LACALLE, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos
AITOR APARICIO GARCÍA, Director-Gerente C.R.E.E.R.

(ENTREGA OBSEQUIO A LAS FAMILIAS Y AUTORIDADES PARTICIPANTES) (FOTO DE FAMILIAS Y AUTORIDADES)

10:35 a 11:45 PRESENTACIÓN ASOCIACIONES* Y FEDERACIÓN ESTATAL SÍNDROME DE NOONAN

- Noonan Andalucía
- Noonan Aragón
- Noonan Asturias
- Noonan Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria)
- Noonan Castilla y León (Asociación)
- Noonan Cataluña (Noonan España)
- Noonan Madrid (creado con Noonan)
- Noonan Valencia
- Federación Estatal Síndrome de Noonan.
- Denominación según Comunidad Autónoma de referencia.

11:50 a 12:20 PRESENTACIÓN Y ENTREGA GUÍAS:
- Guía Respositas: Guía de Orientación para las Familias
- Guía Nutrición y Alimentación en el Síndrome de Noonan.
- Guía Síndrome de Noonan: Guía Recursos-Ayudas Sociales para las Familias.
- Guía Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias.

INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA, Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria).

12:30 a 14:00 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.
14:00 a 15:00 COMIDA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
15:15 a 17:15 LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN EL SÍNDROME DE NOONAN.
Dr. ALBERTO JIMÉNEZ SCHUMACHER, Investigador del C.N.I.O. (Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas)
17:20 a 19:20 ESTUDIO GENOTÍPICO DE PACIENTES NO CARACTERIZADOS.
Dra. BEGOÑA EZQUIETA ZUBICARAY, Asesora Genética, Responsable de examen diagnóstico, Investigadora del Síndrome de Noonan. Laboratorio de Diagnóstico Molecular: Servicio de Bioquímica, Hospital Materno Infantil, Hospital Universitario Gregorio Marañón.
19:25 a 20:25 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.
20:30 a 21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 13 DE DICIEMBRE DE 2015

8:30 a 10:30 EXTRACCIONES BIÓGENO. LUGAR SALA DE CURAS, PLANTA 1. APOYO Oae.
8:30 a 9:30 DESAYUNO, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
9:40 a 11:30 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.
MONASTERIO DE LAS HUELAS, PREVIA INSCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES.
14:00 a 15:00 COMIDA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
16:00 a 20:00 DESPEDIDA Y SALIDA DEL CENTRO

Para los más pequeños, se ofertará un servicio de Cuidadora, y de Animación de Ocio y Tiempo Libre, con profesionales en Atención e Educación Infantil y Monitores/as de Ocio y Tiempo Libre. (Con la colaboración de Noonan Asturias) Servicio de Merienda. Servicios gratuitos para las familias participantes.

Síguenos: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

Camisetas Técnicas con el logo de Noonan "Tan Común como Desconocido", de manga corta en color magenta y negro para mujer y magenta y negro para hombre

30/10/15

VENTA DE CAMISETAS



**PROMOCIÓN
ESPECIAL**



<u>TALLAS</u>	
	1 X 10€
	2 X 18€
HOMBRE/NIÑO	3 X 25€
S-M-L-XL-XXL	4 X 30€
MUJER/NIÑA	5 X 35€
S-M-L	

**≡
N**
Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria

Esta es la portada y la contraportada de la Guía de Enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia: Asociaciones en Cantabria

11/11/15

Síndrome de NOONAN

GUÍA DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O DE BAJA PREVALENCIA: ASOCIACIONES EN CANTABRIA

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

Urb. La Soloba, (Búlgio Merino), 43 E
39530 Puente San Miguel, Reocin, Cantabria
Tf./Fax 942 82 05 64 - Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

Síndrome de Noonan Cantabria Asociación @SINDROMENONANC

GOBIERNO DE CANTABRIA
CONSEJERÍA DE SANIDAD
GOBIERNO DE CANTABRIA
DIRECCIÓN GENERAL DE OPERACIÓN Y EFECTIVIDAD SANITARIA
Excmo. Ayuntamiento de Reocin

COCEMFE CANTABRIA
FEDER
P PRIMA

**Reunión en COCEMFE-CANTABRIA,
Gestión de Entidades****18/11/15**

De la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria acudimos, Jesús, Tesorero, Inmaculada, Presidenta y Eunice, alma de la Asociación.

En la Mesa los dípticos del II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.

Estreno de Línea de Meta en Santander**20/11/15**

Línea de Meta, ha sido nominado a los premios Goya.

Emocionante documental sobre la vida de una Familia afectada por una enfermedad rara, el Síndrome de Rett.



Inmaculada González de Síndrome de Noonan Cantabria, junto a Yolanda Coron de Síndrome de Rett y el Dr. González Lamuño, Director Científico del Centro Metabólico Avanzado de Cantabria en el estreno en Cantabria de Línea de Meta en Santander, documental en el que Josele corre maratones nacionales e internacionales empujando del carro de su hija María, enferma de Síndrome de Rett.

**Presentación de la Guía de Enfermedades Raras,
poco frecuentes o de baja prevalencia:
Asociaciones en Cantabria**

27/11/15**ACTO PRESENTACIÓN**

VIERNES
27
NOVIEMBRE
2015

CASA
CULTURA
PUENTE
SAN MIGUEL
a las 19:00



Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria



**Síndrome
de NOONAN**

GUÍA DE
ENFERMEDADES Raras,
POCO FRECUENTES
O DE BAJA PREVALENCIA:
ASOCIACIONES EN CANTABRIA



**Síndrome
de NOONAN**

GUÍA DE
ENFERMEDADES Raras,
POCO FRECUENTES
O DE BAJA PREVALENCIA:
ASOCIACIONES EN CANTABRIA



**Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria**

URB. La Soleba, (Elogio Merino), 43 E.
39250 Puente San Miguel, Riocri, Cantabria
TEL/FAX 942 82 06 64 - Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

f Síndrome de Noonan
Cantabria Asociación @ASINDROMENONANC

 A collection of logos from various organizations and government bodies, including the Cantabrian Government (GOBIERNO de CANTABRIA), the Department of Health (CONSEJERÍA DE SANIDAD), and several regional associations like FEDER, CORMI, and COCEMFC.

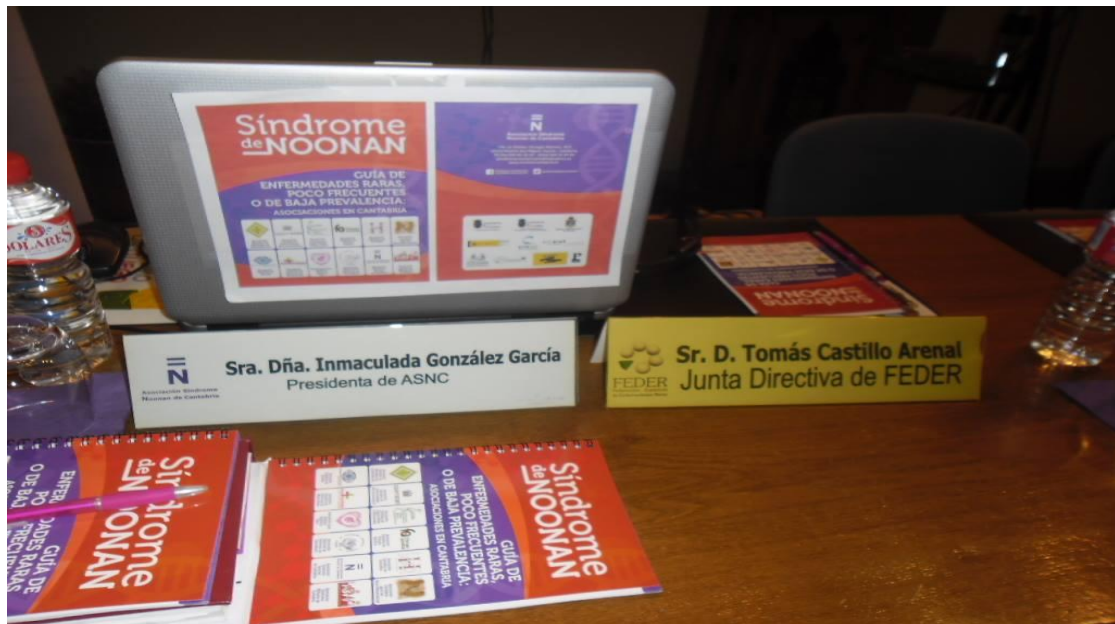
Mesa Presidencial de la Presentación
GUÍA DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O DE BAJA PREVALENCIA:
ASOCIACIONES EN CANTABRIA



En la foto de izquierda a derecha Inmaculada González García, Presidenta Síndrome de Noonan de Cantabria, Tomás Castillo Arenal, vocal Junta Directiva de FEDER, Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social Ayuntamiento Reocín, Pablo Diestro Eguren, Alcalde Ayuntamiento Reocín, Luis Miguel Ruiz Ceballos, Jefe de Servicio de Atención Sanitaria Gobierno Cantabria, y Lina Fernández Crestelo, Vicepresidenta de COCEMFE-CANTABRIA.



El Salón de actos de la Casa de Cultura de Puente San Miguel se llenó, algunas personas de pie en la entrada y pasillos.



II Encuentro Estatal para familias afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares

Del 11/12/2015 al 13/12/2015

II ENCUESTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL

Síndrome de Noonan

Los próximos días 11 al 13 de DICIEMBRE de 2015 celebraremos el **II ENCUESTRO DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN** en BURGOS. El acto se llevará a cabo en las instalaciones del Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, en jornadas de mañana y de tarde. El acontecimiento está **ORIENTADO a PERSONAS AFECTADAS** por el Síndrome de Noonan, **FAMILIARES, CUIDADORES/AS**.

EN CUANTO A LOS ALOJAMIENTOS Y COMIDAS, se realizarán en el Centro C.R.E.E.R., Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO.

DEL 11 AL 13 DICIEMBRE 2015 BURGOS

INSCRIPCIONES
A.S.N.C. La Soloba, (Eulogio Merino), 43E
39530 Puente San Miguel, (Rescín), CANTABRIA, ESPAÑA
T/F: 942 820 664 - M: 649 024 740 - asindromenoonancantabria@yahoo.es

ORGANIZA
Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

COLABORAN

Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

II ENCUESTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL

Síndrome de Noonan

DÍA 11 DE DICIEMBRE DE 2015

18:00 LLEGADA Y ACOMODACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R.

20:30 a 21:30 CENA. (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.).
Presentación de las Familias.
Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 12 DE DICIEMBRE DE 2015

8:30 a 9:30 DESAYUNO. (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
LLEGADA Y ACOMODACIÓN DEL RESTO DEL GRUPO DE FAMILIAS EN EL CENTRO C.R.E.E.R.

9:40 a 10:00 ENTREGA CREDENCIALES Y CARPETAS.

10:00 a 10:30 BIENVENIDA Y PRESENTACIÓN II ENCUESTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN, SALÓN DE ACTOS.

INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA,
Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria). "OBJETIVOS".

FRANCISCO JAVIER LACALLE LACALLE,
Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos

ATOR APARICIO GARCÍA,
Director-Gerente C.R.E.E.R.

(ENTREGA OBSEQUIO A LAS FAMILIAS Y AUTORIDADES PARTICIPANTES)
(FOTO DE FAMILIAS Y AUTORIDADES)

10:35 a 11:45 PRESENTACIÓN ASOCIACIONES* Y FEDERACIÓN ESTATAL SÍNDROME DE NOONAN

- * Noonan Andalucía
- * Noonan Aragón
- * Noonan Asturias
- * Noonan Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria)
- * Noonan Castilla y León (Noelandia)
- * Noonan Cataluña (Noonan España)
- * Noonan Madrid (Creciendo con Noonan)
- * Noonan Valencia
- * Federación Estatal Síndrome de Noonan
- * Denominación según Comunidad Autónoma de referencia.

11:50 a 12:20 PRESENTACIÓN Y ENTREGA GUÍAS:

- Guía Rasopatías: Guía de Orientación para las Familias.
- Guía Nutrición y Alimentación en el Síndrome de Noonan.
- Guía Síndrome de Noonan: Guía Recursos-Ayudas Sociales para las Familias.
- Guía Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias.

INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA,
Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria).

12:30 a 14:00 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

14:00 a 15:00 COMIDA. (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)

15:15 a 17:15 LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN EL SÍNDROME DE NOONAN.

Dr. ALBERTO JIMÉNEZ SCHUHMACHER,
Investigador del C.N.I.O.
(Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas)

17:20 a 19:20 ESTUDIO GENÓTIPO DE PACIENTES NO CARACTERIZADOS.

Dra. Begoña EZQUIETA ZUBICARAY,
Asesora Genética, Responsable de examen diagnóstico, Investigadora del Síndrome de Noonan.
Laboratorio de Diagnóstico Molecular, Servicio de Bioquímica, Hospital Materno Infantil, Hospital Universitario Gregorio Marañón.

19:25 a 20:25 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

20:30 a 21:30 CENA. (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)
Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 13 DE DICIEMBRE DE 2015

8:30 a 10:30 EXTRACCIONES BIOPANCO.
LUGAR SALA DE CURAS, PLANTA 1. APOYO Oae.

8:30 a 9:30 DESAYUNO. (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)

9:40 a 11:30 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

11:45 a 13:30 SALIDA DE CULTURA Y OCIO FAMILIAR AL MONASTERIO DE LAS HUELGA, PREVIA INSCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES.

14:00 a 15:00 COMIDA. (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R.)

16:00 a 20:00 DESPEDIDA Y SALIDA DEL CENTRO

Para @s más pequeños, se ofertará un servicio de Cuidadora, y de Animación de Ocio y Tiempo Libre, con profesionales en Atención y Educación Infantil y Monitores/as de Ocio y Tiempo Libre.
(Con la colaboración de Noonan Asturias) Servicio de Merienda.
Servicios gratuitos para las familias participantes.



II Encuentro Estatal Familias Noonan, CREER, 11 de Diciembre 2015

Grupo de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el Centro C.R.E.E.R. de Burgos



Miembros de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria,
Eunice Toribio González, Inmaculada González García y Jesús Toribio González,
con I@s ponentes. Dr. Alberto Jimenez S. Del CNIO y la Dra. Ezquieta Z. del H. Gregorio Marañón.



De izquierda a derecha Inmaculada González García, Presidenta ASNC y
Jesús Toribio González Secretario ASNC.



Inauguración por parte del Director del CREER, la Concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Burgos y la Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, del II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.



En la Mesa Presidencial, Asociaciones Noonan de las distintas C.A.





Actividades de Ocio y Tiempo Libre para l@s niñ@s

**Esta es la portada y la contraportada de la Guía
para pacientes con Síndrome de Noonan
y otras RASopatías y sus Familiares**

27/12/15



**Esta es la portada y la contraportada de la Guía
Alimentación y Nutrición en el Síndrome de Noonan**

27/12/15

