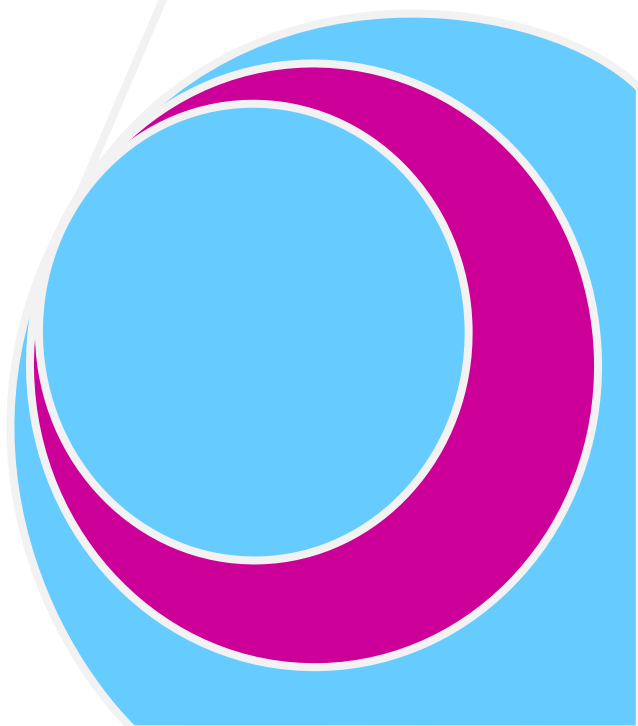
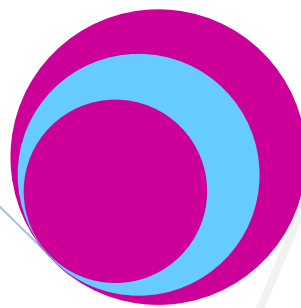


**MEMORIA
FOTOGRAFICA**

2016

**ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE
NOONAN**

ASOCIACIÓN SÍNDROME
noonan
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](#)



**Programa de radio sobre el Síndrome de Noonan
en la Radio de las Enfermedades Raras,
dirigido por Antonio Armas.**

08/01/16

PORTADA

Síndrome de Noonan

=

N

**Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria**

El Síndrome de Noonan está ligado a **defectos en varios genes**. Ciertas proteínas involucradas en el crecimiento y desarrollo se vuelven hiperactivas como resultado de estos cambios genéticos. Es una afección autosómica dominante, lo cual significa que sólo uno de los padres tiene que aportar el gen defectuoso para que el bebé tenga el síndrome. Sin embargo, es posible que algunos casos no sean hereditarios.

El programa de radio 'Enfermedades Raras' del 10 de diciembre de 2015, dirigido y presentado por Antonio G. Armas, ha tratado esta dolencia **en profundidad**. El doctor Atilano Carcavilla, médico adjunto del Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario de Toledo, con dedicación fundamental a la Endocrinología Pediátrica; el doctor Alberto Jiménez, investigador en el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, especialista en la relación entre cáncer y el Síndrome de Noonan; e Inmaculada González, presidenta de la **Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria** y de la Federación Estatal Síndrome de Noonan, así como coordinadora en Cantabria de FEDER; han intervenido en el programa.

▶ 00:00

00:00

Los principales síntomas de esta enfermedad son el **retardo en la pubertad**, ojos de base amplia o inclinados hacia abajo, hipoacusia, orejas de implantación baja o de forma anormal, discapacidad intelectual leve (sólo en aproximadamente el 25% de los casos), párpados caídos, estatura baja, pene pequeño, criptorquidia, forma inusual del tórax (generalmente hundido llamado tórax excavado), y cuello con pliegues y de apariencia corta.

Para el diagnóstico el médico lleva a cabo un **examen físico**, el cual puede mostrar signos de problemas cardíacos que el bebé tenía desde el nacimiento. Éstos pueden abarcar estenosis pulmonar y comunicación interauricular.

No hay un tratamiento específico. El médico sugerirá un tratamiento para aliviar o manejar los síntomas. La hormona del crecimiento se ha utilizado con éxito en algunas personas con este síndrome para tratar la estatura baja.

Intervienen, el doctor Atilano Carcavilla, médico adjunto del Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario de Toledo, con dedicación fundamental a la Endocrinología Pediátrica; el doctor Alberto Jiménez, investigador en el Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas, especialista en la relación entre cáncer y el Síndrome de Noonan; e Inmaculada González, presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y de la Federación Estatal Síndrome de Noonan, así como coordinadora en Cantabria de FEDER; han intervenido en el programa.

II Edición de los Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias.

14/01/16



 Siguenos:
 Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

AUTONOMIA Y AUTOCAUIDADOS

para personas afectadas por el

Síndrome de Noonan

y sus familiares

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:
 Urb. La Soloba, (Eulogio Merino), 43E
 39530 Puente San Miguel Reocín. Cantabria
 Tlf./Fax 942 82 06 64—Móvil: 649 02 47 40
 asindromenoonancantabria@yahoo.es
 www.noonancantabria.es

COLABORAN





TALLERES/ FECHAS/ CONTENIDOS

ALIMENTACIÓN Y DIETÉTICA

- * Salud y Seguridad de los alimentos.
- * Dietas según la edad.
- * Dietas Saludables
- * Prevención del sobrepeso y la obesidad.
- * Elaboración Platos fáciles, nutritivos y equilibrados. (fríos)

Domingos de 10:00 a 15:00 h.
Fechas:
 24/01, 31/01, 07/02
 14/02, 21/02

CUIDADOS Y AUTOCAUIDADOS DE LA BOCA

- * Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación.
- * Salud de la Boca.
- * Higiene bucal correcta.
- * Dietas saludables.

Martes de 17:00 a 19:00 h.
 19/01

CUIDADOS Y AUTOCAUIDADOS DE LA PIEL I Y II

- * Cicatrices quirúrgicas
- * Cicatrices queloides
- * Cicatrices hipertróficas
- * Estrías
- * Hematomas
- * Celulitis
- * Retenciones Líquido
- * Piel en general

Martes y Jueves de 17:00 a 19:00 h.
Fechas:
 21/01, 26/01, 28/01
 04/02, 09/02, 11/02




Talleres en colaboración con la Fundación Carrefour y FEDER.

Estas jornadas mantienen el objetivo de 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.

**Convocatoria de Asamblea Ordinaria de la
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria****16/01/16**

Puente San Miguel, a 15 de Enero de 2016

Estimados amigos/as:

Relacionamos convocatoria para la próxima ASAMBLEA GENERAL ORDINARIA DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA, (ASNC), en su sede social, (Eulogio Merino), La Soloba 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 31 DE ENERO DE 2016 (SÁBADO), CONFORME AL SIGUIENTE:

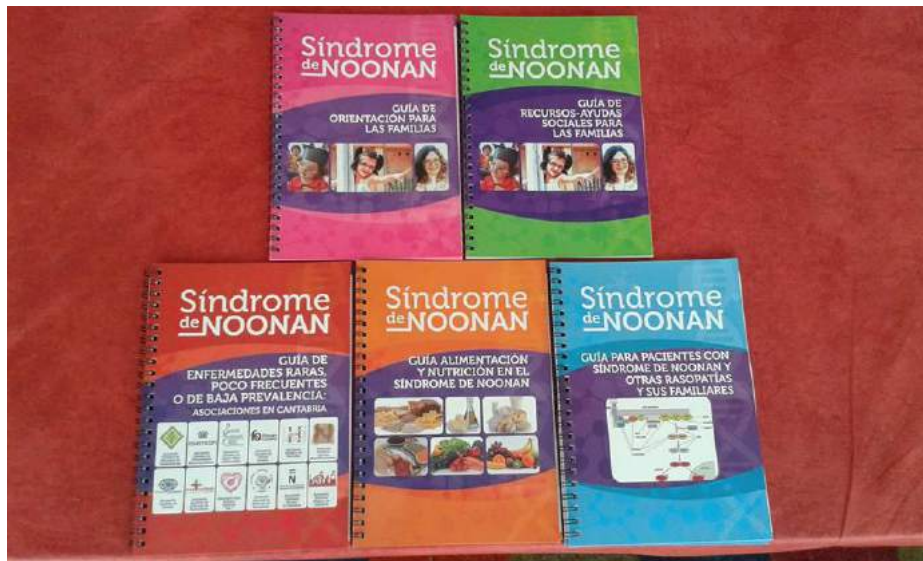
ORDEN DEL DÍA

1. Aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea Ordinaria de 2015.
2. Presentación y aprobación, si procede de la Memoria de Actividades de 2015
3. Informe y aprobación, si procede, de la Memoria y las Cuentas del Ejercicio 2015.
4. Presentación y aprobación, si procede del Plan de Actividades de 2016
5. Ruegos y Preguntas

Recibid un cordial saludo,


ASOCIACIÓN SÍNDROME
NOONAN CANTABRIA
G. 39754288

FDO.: INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA
PRESIDENTA DE ASNC

Nuestras 5 Guías editadas sobre el Síndrome de Noonan**23/01/16**

Hemos realizados guías sobre el Síndrome de Noonan desde las diferentes especialidades médicas, sobre recursos y ayudas a las familias, sobre asociaciones, sobre la alimentación y nutrición y sobre el Síndrome de Noonan y otras RASopatías.

Reunión de Asociaciones de Enfermedades Raras y Familias afectadas por Enfermedades Raras, en la sede de COCEMFE-CANTABRIA
26/01/16

Grupo de Asociaciones de Enfermedades Raras y Familias afectadas reunidas para la conmemoración del Día Mundial de las E.R.

De izquierda a derecha, Inmaculada González, Síndrome de Noonan, Valle de Esclerodermia, Margarita de Fibrosis Quística, Carmela de Síndrome de Williams, Yolanda de Síndrome de Rett, Conchita de Neurofibromatosis, y Abraham de Síndrome Willians.

Estamos realizando el gesto de la campaña de este año, las manos haciendo el gesto de la palabra RED en lenguaje de signos, como el lema Creando REDES de Esperanza.

Reunión en el Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, Carlos III, Madrid

28/01/16



De izquierda a derecha Inmaculada González, Presidenta de Síndrome Noonan Cantabria y de la Federación Estatal Síndrome de Noonan, Verónica Ballester, Presidenta de Creciendo con Noonan, Dr. Manuel Hens, IIER, Dr. Ignacio Abaitua IIER, Dra. Begoña Ezquieta, H. Gregorio Marañón.

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria con la Consejera de Sanidad del Gobierno de Cantabria

06/02/16



A la izquierda, Inmaculada González García, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria, a la derecha la Consejera de Sanidad del Gobierno de Cantabria, María Luisa Real González.

Desde la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria se va a apoyar el Estudio Genotípico mediante secuenciación masiva de pacientes con Síndrome de Noonan de Cantabria.

**Encuentro con la Asociación SOTA de Santander,
solidaria con las personas y familias afectadas
por una enfermedad rara**

11/02/16



**En la foto de izquierda a derecha Inmaculada González García,
Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria y coordinadora Cantabria FEDER
junto a Begoña Sota Díez, de la Asociación Solidaria SOTA de Santander.**

**Inmaculada González García, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria sostiene un
ejemplar del cuento solidario "Una vida diferente" y Begoña Sota Díez, de la Asociación
Solidaria SOTA de Santander, la revista de FEDER, conocer.**

**Entrevista en Onda Cero de Santander sobre las
Enfermedades Raras y el Síndrome de Noonan**

11/02/16



**La periodista Zuleyma Campos de Onda Cantabria de Santander nos invitó a su programa para
hablar de las Enfermedades Raras, de nuestra entrevista con la Consejera de Sanidad
y del Síndrome de Noonan en particular.**

Contaremos con el Dr. Atilano Carcavilla Urquí, Endocrino-Pediatra del Complejo Hospitalario de Toledo en nuestro III Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el CREER de Burgos, los días 13,14 y 15 de Octubre

12/02/16



Nos hablará sobre la hormona del crecimiento, sus indicaciones y contraindicaciones, y tendremos tiempo para preguntarle todas nuestras dudas.

X Congreso Nacional de Pediatría para estudiantes, en Santander Cantabria, la Asociación Síndrome de Noonan colabora con la Organización

24/02/16



En el cartel aparece el logo de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria como colaboradora del X Congreso Nacional de Pediatría.

Participan 200 congresistas, es una gran oportunidad para que conozcan las Enfermedades Raras, el Síndrome de Noonan y las RASopatías.

Mesa informativa y mercadillo solidario, en conmemoración del Día Mundial de las E.R.

25/02/16



Feria de Entidades Sociales, organizada por el Ayuntamiento de Torrelavega

27/02/16

Entrada Libre

¿PARTICIPAMOS EN VERANAMOS?

Sábado 27 de febrero 2016

La Lechera TORRELAVEGA

De 11:00 h. a 20:00 h.

El listado de los entes participantes confirmados a día de hoy:

1. Asociación Babilonia Dan
2. Asociación cultural Sábiles
3. Municipio de Sábiles, Puntos sanitarios Escala Escalera de Sábiles
4. Gimnasio municipal de yoga: YOGA
5. Asociación Cultural Caserío Social Sábiles
6. Asociación de Mujeres Torrelavega de Cantabria
7. Asociación sindical de Nuvoa de Cantabria
8. FEDER Federación Española de las Enfermedades Raras
9. Federación sindical en Nuvoa de Nuvoa
10. C.F.P. Nuvoa y Asociaciones LES Nuvoa
11. AFECTAN [Asociación Profesional de Abogados/as Sociales de Cantabria]
12. S.M.A.T.
13. Cruz Roja Asistencia Local
14. Proyecto Internacional de la Lenteja (No carnívora)
15. Asociación Energética Nuvoa Rda
16. A.M.E.I.A
17. Casaparc
18. SEMA y Casa de las Madres
19. Asociación Socio-cultural La Prada
20. Asociación cultural G.D.O.
21. Asociación de Mujeres
22. ANEP Nuvoa
23. ONCE CANTOS
24. Asociación Vecinos del Gato
25. Asociación Cantabria Futbol
26. Asociación Arte y Patrimonio
27. Asociación para el desarrollo de las escuelas PREGI
28. Asociación promotor de actividades SES norte central
29. Asociación Fútbol
30. AFECTAN Cantabria
31. Asociación FECA
32. Barrio Cultural de Nuvoa
33. Asociación Deportiva por la Solidaridad en el Torro Verde

Organiza: **AYUNTAMIENTO TORRELAVEGA** CON LA COLABORACIÓN DE **COMUNIDAD DE BARRIO** Y **CONSEJO MUNICIPAL PARTICIPATIVO**

Tenemos fecha para encontrarnos!

Te proponemos participar en este encuentro de entidades, asociaciones, y otros iniciativas colectivas desde compañías en un lugar de descubrimiento e intercambio de sabidurías...

¡Pero es importante que todas y todos sepamos, nos conozcamos y participemos en lo que los demás organizamos!

11:00 h. Apertura Deportiva...
11:30 a 13:30 h. Taller musical de Ruth Yago Karamitzi y Hugo (Asociación Holística Zen) Para todos los públicos

13:30 h. Taller elaboración Crema
(Caja Formación Profesional Cocina y Restauración IES Nuvoa)

13:45 a 13:00 h. Proposición pentru paitie, sensibilización.
(Asociación Vecinos del Gato)

13:00 a 13:45 h. Taller Actividades dirigidas con perros de terapia
(Asociación FECA)

14:25 a 14:30 h. Proposición Subvención Alimentaria. Receta contra el Hambre.
(ONGD AMTCOS)

14:30 a 15:30 h. Almuerzo para niños/as
(Otro vegano y plato no vegano)

16:00 h. Proposición "Dijama Attawale"
(G.A.M.E.C.A.)

16:30 h. Partida de T.E.
(Asociación Centro Social Islámico)

16:30 h. Torneo Juqui (Bong)
(Asociación cultural Dudaiko)

16:30 a 17:30 h. Taller cultura de paz (habilidades para la participación)
(ONGD Movimiento por la Paz, el Desarrollo y la Libertad)

17:00 h. Partida demostrativa de "Juego de Tronca: el juego del tablero"
(Asociación G.O.D. Cantabria)

17:30 h. Taller elaboración campaña
(C.F.P.M. Cocina y Restauración IES Nuvoa)

18:30 h a 19:45 h. Taller Actividades dirigidas con perros de terapia
(Asociación FECA)

20:00 h. Cierre - Invertimento...?

Además de todos estos propuestas, habrá:

- Exposición fotográfica de Fundación Diogenes (cooperación para el desarrollo)
- Exposición sobre Comercio Justo y taller Juego de la Oca sobre los valores de desarrollo sostenible. ONGD AMTCOS (quienes sefalar)
- Taller Primeros Auxilios para niños/as. Cruz Roja Asistencia Local Torrelavega.
- "Dejar" primera ediciones Asociados Celagos y Pederos de Cantabria
- Demonstraciones (juegos de mesa, rol durante todo la jornada. Asociación cultural Sábiles (Harapuzi x2) / Young Star Wars...)
- Demonstraciones de juegos de mesa de estilo iluvacion durante toda la jornada. Asociación G.O.D. Cantabria



Guías y Folletos para hacer difusión sobre las Enfermedades Raras y el Síndrome de Noonan en particular.





Las mesas de la Asociación Síndrome de Noonan, Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASOPATIAS y FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras están juntas ofreciendo información.



En la Feria de Entidades Sociales con el Alcalde de Torrelavega, la Concejala de Servicios Sociales y el Concejal de Personal.

La Feria de Entidades Sociales se ha organizado desde la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Torrelavega.



En la Feria de Entidades Sociales de Torrelavega, "Participamos o Invernamos", hemos degustado comida senegalesa, té con dulces marroquíes y Creps preparados por el alumnado del IES BESAYA. CPR COCINA Y RESTAURACIÓN.

Comida especiada muy sabrosa, arroz senegalesa, había versión vegana y no vegana. Ofrecida por Gentileza del Ayuntamiento de Torrelavega y preparada por la Asociación de mujeres senegalesa de Cantabria.



Mochilas Solidarias de Bodydance de Los Corrales de Buelna, dirigido por Arancha González

28/02/16



Bodydance de Los Corrales de Buelna, regala a sus alumnas mochilas solidarias a favor de la investigación en enfermedades raras.

**Mesa informativa en el Hospital Valdecilla en
el Día Mundial de las Enfermedades Raras****29/02/16**

De izquierda a derecha, Carmela y Coral de Síndrome de Williams.
A continuación Inmaculada de Síndrome de Noonan y Valle de Esclerodermia.

**Mesa informativa del Hospital Sierrallana en
Conmemoración del Día Mundial de
las Enfermedades Raras****29/02/16**

Jesús Toribio de Síndrome de Noonan y Abraham Urbon de Síndrome de Williams.
Eunice de Síndrome de Noonan ha colocado la documentación en la mesa.

Concentración en la Plaza del Ayuntamiento de Santander en Conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras

01/03/16



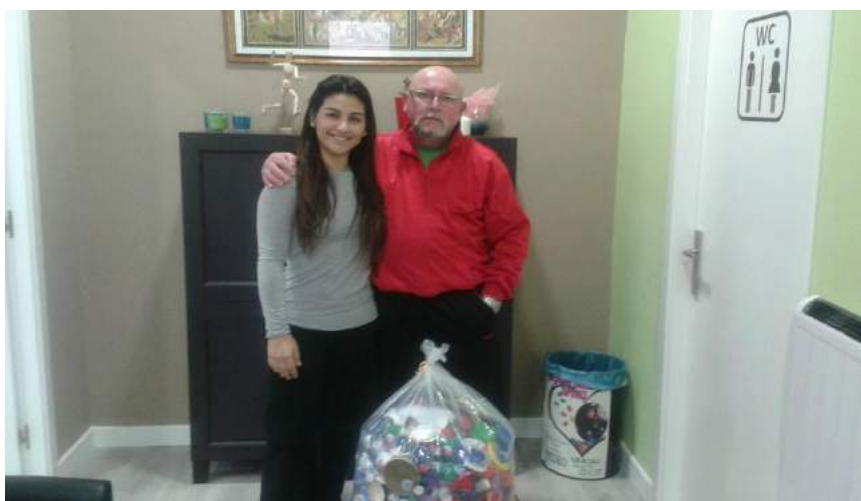
Nos acompañaron personas y familias afectadas, asociaciones, autoridades y público en general. Entre las autoridades había representantes del Ayuntamiento de Santander y del Gobierno de Cantabria como la Consejera de Sanidad, la Directora del Observatorio De Salud, entre otr@s.



Nuestra imagen en Cantabria, Felisuco junto a Norah, quien participó en la Concentración del Día un dial de las E.R.
Felisuco dio lectura al manifiesto reivindicativo en el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Norah sujetó la pancarta conmemorativa y lució la camiseta Noonan, tan común como desconocido. Guapísima.

**Entrega de tapones solidarios para Pedro,
en Fisioterapia del Valle**

02/03/16



De izquierda a derecha, Ana Isabel Del Valle Melo, fisioterapeuta y tía de Pedro junto a Jesús Toribio González, Secretario de Síndrome de Noonan de Cantabria. Desde la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, apoyamos con la recogida de tapones a personas y familias afectadas por una E.R

**Conmemoración Día Mundial de las E.R.
CESIC, Madrid****03/03/16**

Dos imágenes del salón de actos del CSIC, Centro Superior de Investigaciones Científicas de Madrid, durante el desarrollo del acto de Conmemoración del Día Mundial de las E.R.

Commemoración Día Mundial E.R. En compañía de autoridades y personalidades como:



En la foto, Inmaculada González García, coordinadora de FEDER y Presidenta de Síndrome Noonan junto a la presentadora del Evento Rosa María Calaf, gran profesional de la comunicación.



En la foto, la Presidenta de Síndrome de Noonan Cantabria y coordinadora de FEDER junto a María Helena Delegada de FEDER MADRID.



En la foto de arriba de izquierda a derecha Inmaculada, coordinadora FEDER y presidenta Síndrome de Noonan junto a Virginia de Felipe, Senadora Autonómica y Francisco, Coordinador de FEDER Y directivo de NUPA y PERA.



En la foto de abajo Inmaculada y Francisco, Coordinadores de FEDER en el CESIC, Centro Superior de Investigaciones Científicas. A su vez Francisco es vocal de NUPA y directivo de PERA. E Inmaculada Presidenta de Síndrome Noonan Cantabria.



En la foto de la izquierda, la Presidenta de Síndrome de Noonan junto a Cristian Gálvez, imagen de este año, junto a Alejandra Jiménez y Sergio Dalma de la campaña del Día Mundial de FEDER, Cristian Gálvez es también el exitoso presentador de Pasapalabra.



En la foto de la derecha junto a Emilio Aragon, directivo de la sexta y con una amplia trayectoria como actor, productor, músico y otras artes....



En la foto, Inmaculada González García, Presidenta Síndrome de Noonan junto al Presidente del Senado Pio García Escudero.



En la foto, Inmaculada González García, Presidenta Síndrome de Noonan, junto al Ministro de Sanidad Alfonso Alonso



En la foto, la Presidenta de Síndrome de Noonan junto a Encarna Guillen, Consejera de Sanidad de Murcia y reconocida Dismorfologa y estudiosa del Síndrome de Noonan.



Inmaculada González García, Presidenta de Síndrome de Noonan Cantabria junto a la Reina Leticia



La Reina Leticia junto al Presidente de Feder Juan Carrion y equipo de coordinadores de FEDER.



Reunión de trabajo del Programa de Coordinadores de FEDER.



Junta Directiva y Coordinadores de FEDER.

**Visitando a Menudos Corazones en Madrid
@MenudosMenudos****04/03/16**

Llevamos a Menudos Corazones Guías sobre el Síndrome de Noonan y otras RASOPATIAS.
Menudos Corazones hace una gran labor de ayuda a l@s niñ@s y a sus Familias.

Jornada en Torrelavega "Ideas para avanzar"**14/03/16**

De izquierda a derecha en la foto izquierda, Rafa de Síndrome de LOWE, Juan Carrion, Presidente de FEDER, Inmaculada González de Síndrome de NOONAN y vocal de FEDER Y Tomás Castillo, de AMICA y vocal de FEDER.



Reunión en el Parlamento de Cantabria, con el Portavoz y Diputado Regional de Ciudadanos Rubén Gómez González para la Proposición no de Ley de creación de una Unidad de Diagnóstico Avanzada en Enfermedades Raras

19/03/16



Presentada la carrera solidaria con las Enfermedades Raras, en "el Espolón" de Comillas, el V Trail Running Zugor-Comillas y la III Marcha BTT Zugor-Comillas, este año, Campeonato Regional de Marathon

23/03/16



Al acto asistieron la alcaldesa de Comillas María Teresa Noceda, la concejala de deporte del ayuntamiento de Comillas Vanesa Sánchez, la directora general de deportes Zara Ursuguía Gómez, los alcaldes de Ruiloba Gabriel Bueno, Udias Fernando Fernández, San Vicente de la Barquera Dionisio Luguera y Cabezón de la Sal María Isabel Fernández, así como Inmaculada Gonzalez coordinadora de FEDER en Cantabria, y el organizador del evento, Juan Carlos Gómez Saiz. El evento fue presentado y emitido en directo por Marcelo Puente, Onda Occidental.

A la izquierda Inmaculada González también Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria.

Entrevista con el Delegado del Laboratorio Janssen de Johnson & Johnson**30/03/16**

De izquierda a derecha, Inmaculada González García, Presidenta de ASNC y Coordinadora de FEDER, junto a Juan José Olloquiegui Zubillaga, Regional Manager Government Affairs JANSSEN.

En la Consejería de Sanidad, presentación de la Estrategia de Cronicidad de Cantabria y los proyectos puestos en marcha para su implantación**04/04/16**

Iñaki Lapuente Hepe , Coordinador Plan de Cronicidad, Director Oficina de Cronicidad y Pluripatología de la Consejería de Sanidad, en el centro, a la izquierda Tomás Castillo Arenal y a la derecha Inmaculada González García.

Firma del Convenio de colaboración entre el Ayuntamiento de Reocin y la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

08/04/16



De izquierda a derecha, Inmaculada González García, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y el Alcalde del Ayuntamiento de Reocín, Pablo Diestro Eguren.



De izquierda a derecha, Inmaculada González García, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y el Concejal Antonio Pérez Ruiz, responsable de Sanidad y Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local.

**I Jornada Síndrome de Noonan y otras RASOPATIAS
en Madrid****15/04/16**

En la mesa Pablo Lapunzina del CIBERER, Inmaculada González de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASOPATIAS, Verónica Ballesteros, de Creciendo con Noonan, Justo Herranz de FEDER.

En el atril la Dra. BEGOÑA EZQUIETA



Dr. SIXTO GARCÍA MIÑAUR. Gene tista y Pediatra ING H.U. La Paz.



**Dr. CONSTANCIO MEDRANO del Servicio de Cardiología Pediátrica
H.G.U. GREGORIO MARAÑÓN.**



**Dr. ATILANO CARCAVILLA. Servicio de Pediatría, Sección Endocrinología.
H. VIRGEN DE LA SALUD.**



Dra. ANA MORAIS. Servicio Endocrinología y Nutrición. H.U. LA PAZ.



**Dra. MIÑAUR CAMPOS, Servicio de Dermatología,
H.G.U . MARAÑÓN.**



**Dra. BERTA GLEZ. MARTÍNEZ, Servicio de Oncohematología,
H.U. LA PAZ.**



**Dr. JUAN JOSÉ. GARCÍA PEÑAS, Servicio de Neuropediatría.
H.U. LA PAZ.**



**Dra. M. Jesús Domínguez González, Servicio de Otorrinolaringología,
H.U. Niño Jesús.**



Foto de Grupo de la I Jornada Síndrome de Noonan y otras RASopatías, en el Hospital La Paz, de Madrid

Organizadores/as, Ponentes, Asociaciones,.....Tod@s unid@s,....



I Jornada Síndrome de Noonan y otras RASopatías con las intervenciones de la Dra. Ezquieta , el Dr. Posada, el Dr. Jiménez y Foto de Grupo de Organización, Ponentes y Asociaciones Noonan.



**Semana Cultural Solidaria del Colegio
Calasanz Escolapios de Santander**

21/04/16



**Haciendo difusión de las Enfermedades Raras
y del Síndrome de Noonan en Particular.**



Esta es la preciosa silla que representaba al Síndrome de Noonan.

Proyecto Escolapio de Colaboración con la Campaña "Siéntate, Siéntete"

Nuestra silla llevaba cadenas de ADN y cromosomas hechos con chuches y nubes de azúcar, además de los tréboles de 4 hojas, preciosa, y llamó mucho la atención de los niños y niñas, que se acercaban a preguntar,... si podían coger las chuches y de paso también por el Síndrome de Noonan

V Carrera ZUGOR COMILLAS, solidaria con las Enfermedades Raras

24/04/16





Al acto asistieron, además de patrocinadores, la alcaldesa de Comillas María Teresa Noceda, la concejala de deporte del ayuntamiento de Comillas Vanesa Sánchez, la directora general de deportes Zara Ursuguía Gómez, así como Inmaculada Gonzalez , y el organizador del evento, Juan Carlos Gómez Saiz.

El evento fue presentado y emitido en directo por Marcelo Puente, Onda Occidental.



**El organizador del evento, Juan Carlos Gómez Saiz, junto a un corredor.
El evento fue presentado y emitido en directo por Marcelo Punte, Onda Occidental.**

**En las fotos se ve la dureza de la carrera, con l@s participantes calados hasta los huesos
y llen@s de barro.**

Tapones solidarios para Pedro, en Fisioterapia del Valle**27/04/16****La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participa en la Asamblea en COCEMFE CANTABRIA****07/05/16**

**Feria de Entidades, A tu Vera en Primavera,
organizada por el Ayuntamiento de Reocin y Socobio**

07/05/16



En la foto de arriba, con el Concejal Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local, entre Inmaculada González García, Presidenta de ASnc, y Jesús Toribio González, Secretario de ASNC.



Asamblea CERMI CANTABRIA, en la que participó Síndrome de Noonan de Cantabria

21/05/16



Asamblea con un amplio Orden del Día para conocer la gestión del CERMI, AL QUE PERTENECEMOS, en el año 2015.

Nuevo Logo asociativo, para visibilizar el Síndrome de Noonan**06/06/16**

El Logo ha sido diseñado por Laura García González, es una imagen fresca y optimista, que a partir de ahora compartiremos con la mayoría de las Asociaciones Noonan constituidas.

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria participa en COCEMFE CANTABRIA en una Charla-Taller sobre la Utilidad Pública en las Asociaciones**08/06/16**

La charla fue impartida por Rosa Tejedor nuestra trabajadora social y Daniel de la Fuente del departamento de administración.

Noonan Cantabria, asiste a la presentación del proceso de participación del plan estratégico de Servicios Sociales**10/06/16**

En el encuentro se ha presentado el proceso de participación del plan estratégico de servicios sociales.

Acudió Jesús Toribio González, Secretario de Noonan Cantabria en representación de la Asociación.

Encuentro Colegio Calasanz Escolapios con Asociaciones de Enfermedades Raras, entre ellas Síndrome de Noonan de Cantabria**22/06/16**

Representantes Colegio y Asociaciones

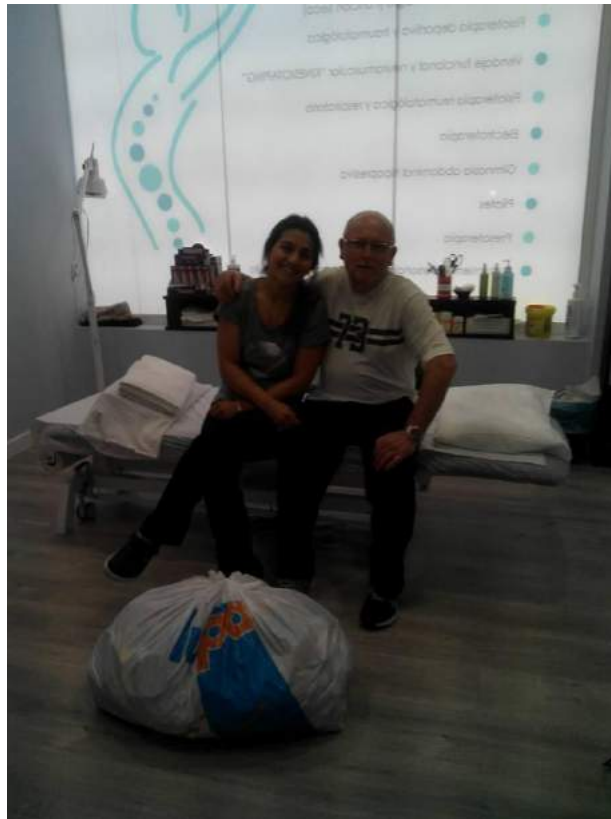
Junto a la Directiva y Acción Social acudieron las Asociaciones Síndrome de Noonan de Cantabria, Síndrome de RETT, Mastocitosis, Fibrosis Quística y FEDER.



Diplomas reconocimiento Colegio Calasanz Escolapios a su labor de apoyo a personas y Asociaciones afectadas por Enfermedades Raras.

Nueva entrega de tapones solidarios para Pedro, en Fisioterapia del Valle, en Puente San Miguel

23/06/16



De izquierda a derecha. Ana Isabel de Valle Melo, tía de Pedro y Fisioterapeuta, junto a Jesús Toribio González, Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

Tienda Solidaria de Productos Noonan que podéis adquirir, a precios reducidos y con envío incluido.

01/07/16



Todos los productos Noonan, llevan el Logo Noonan diseñado por Laura García González. Camisetas técnicas, tazas Noonan, con el muñeco Nooni, diseñado por María Suárez Arenal y cuentos Noonan, "Una Vida Diferente", autora Sheila Martín Esparza.

II Gala Benéfica de Baile BodyDance, a favor de las Enfermedades Raras, en la que colabora la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

02/07/16

II GALA BENÉFICA DE BAILE A FAVOR DE FEDER.

(Federación Española de Enfermedades Raras)

Sábado 2 de Julio a las 18:00 en el
Teatro Concha Espina de Torrelavega.

ORGANIZADO POR: **Venta de entradas en: BodyDance Estudio de Baile**
BodyDance Estudio de Baile



ENTRADA-DONATIVO 3€

Colaboran:



La Gala tuvo un altísimo nivel artístico, gracias a la dirección Artística de Arancha González Arias, responsable del Estudio de Baile BodyDance, también hubo un importante respaldo del público.

Las fotografías que ilustran esta publicación han sido realizadas por el fotógrafo profesional, Lalo Cuevas, de "Torrelavega, Cruce de Caminos".



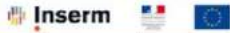
De izquierda a derecha, Jesús Toribio González, Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, Ana Mercedes Verena Fernández Caballero, Concejala de Sanidad del ayuntamiento de Torrelavega e Inmaculada González García , Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

Nos acompañó en la Gala Ana Mercedes Verena Fernández Caballero, Concejala de Sanidad del Ayuntamiento de Torrelavega, y muy comprometida con la causa.

Incluido en el directorio de Orphanet los datos de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

18/07/16

Portal de información de enfermedades raras y medicamentos huérfanos.



Las enfermedades raras son **minoritarias**,
pero sus pacientes numerosos

[Página principal](#)
[Ayuda](#)
[Contacte con nosotros](#)

Enfermedades raras	Medicamentos huérfanos	Centros expertos y redes	Tests diagnósticos	Proyectos y ensayos	Asociaciones de pacientes	Profesionales e instituciones	Otra información
Búsqueda	Contacto para las consultas personales	Registrar / Actualizar su actividad	Redes				

[Página principal](#) » [Asociaciones de pacientes](#) » [Búsqueda](#)

Seleccionar idioma ▼

Imprimir

Con la tecnología de [Google Traductor de Google](#)

BÚSQUEDA SIMPLE	OTRAS OPCIONES DE BÚSQUEDA
<p>Enfermedad <input type="text"/> * → OK</p> <p>(*) Campo obligatorio</p> <p>País <input type="text" value="Todos los países"/></p>	<ul style="list-style-type: none"> > Lista alfabética > Nombre de la organización

:: Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

[Webs \[x\]](#)

Presidente de la asociación :

[Sra. Inmaculada GONZÁLEZ GARCÍA](#)

Teléfono: 34 942 82 06 64

Otro teléfono: 34 649 024 740

Fax : 34 942 82 06 64

Contacto: asindromnoonancantabria@yahoo.es

Cobertura geográfica : Regional

Número de Orphanet : ORPHA460201

Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
Urbanización La Soloba, Eulogio Merino, 43E
39530 PUENTE SAN MIGUEL
ESPAÑA

Nuevo Tríptico sobre el Síndrome de Noonan

20/07/16

El diagnóstico dependerá de los hallazgos de las exploraciones y del criterio del especialista correspondiente. La atención médica requerirá más atención si se confirma por un pediatra o por un genetista clínico familiarizado con el síndrome de Noonan.

Las recomendaciones de valoración inicial y de seguimiento médico se basan en las recomendaciones internacionales, publicadas recientemente (en inglés) y de acceso libre en línea:

- Romano AA, Allanson JE, Dahlgren J, Celis SD, Hall B, Perpoint ME, Roberts AE, Robinson W, Salenico OM, Noonan JA. Noonan syndrome: clinical features, diagnosis, and management guidelines. *Pediatrics*. 2010 Oct;126(4):746-59. <http://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/746.long>
- Allanson JE, Roberts AE. Noonan syndrome. *GeneReviews*. <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/book/1986/1134/>
- DISCERN—Noonan Syndrome Guideline Development Group. Management of Noonan Syndrome. A Clinical Guideline. https://aspgherinet.org/wp-content/uploads/2014/01/255_Noonan_Guideline.pdf

Dr. Sixto García-Milà,
Instituto de Genética Médica y Molecular,
Hospital Universitario La Paz, Madrid (INGEMM)
Agosto 2015

Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
E-mail: asindromnoonancantabria@yahoo.es
Tlf: 942 82 06 64 / 649 02 47 40
Web: www.noonan-cantabria.es

Asociación Síndrome de Noonan Asturias
E-mail: noonanasturias@gmail.com
Tlf: 691 94 96 95
Web: www.noonanasturias.com

Noelandia
(Asociación pro afectados por el Síndrome de Noonan)
E-mail: Noelandia.asociacion@gmail.com
Tlf: 639 48 55 75 / 601 15 80 81

Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana
E-mail: noonanvalenciana@gmail.com
Tlf: 626 27 51 38

Asociación Creciendo con Noonan Comunidad de Madrid
E-mail: creciendoconnoonan@gmail.com
Tlf: 637 16 57 91
Web: <http://creciendoconnoonan.jmdo.com/>

Asociación Síndrome de Noonan Aragón, (A.S.N.A.)
E-mail: noonanaragon@gmail.com
Tlf: 637 46 45 11 / 635 40 75 64

Asociación Síndrome de Noonan Andalucía
E-mail: noonanandalucia@gmail.com
Tlf: 653 35 88 24 / 357 76 87 95

Asociación Síndrome de Noonan Cataluña
E-mail: noonanseparan@gmail.com
Tlf: 691 94 96 95

Federación Española Síndrome de Noonan y otros raspositas
E-mail: noonanrafederacion@gmail.com

ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan

Tan común como desconocido

¿Qué es el síndrome de Noonan?

El síndrome de Noonan es un trastorno genético, descrito por primera vez por el cardiólogo francés Jacqueline Noonan, en 1963. Tiene una frecuencia estimada de 1 entre cada 1000-2500 nacimientos y forma parte de las que se conocen como "enfermedades raras o de baja frecuencia". "Síndrome" es la palabra que se emplea a menudo en medicina para referirse a un patrón conjunto de manifestaciones clínicas o de anomalías congénitas originadas por una misma causa.

¿Cuáles son las manifestaciones clínicas del síndrome de Noonan?

Las personas con síndrome de Noonan muestran una serie de manifestaciones clínicas, características que se presentan con una frecuencia y un grado de severidad variables. Es decir, no todas las personas presentan necesariamente todas ellas y con la misma gravedad.

• **Anomalías del corazón:** Presentes en cerca de dos tercios partes de personas con síndrome de Noonan. La más frecuente (20-30%) y característica es la estenosis de la válvula pulmonar; habitualmente presente desde el nacimiento. Un 20-30% presenta miocardiopatía que puede aparecer a lo largo de la infancia.

• **Problemas de alimentación:** Son muy frecuentes (25%) en los primeros años de vida. Incluyen dificultades para la succión, fatigabilidad en la toma, vómitos, rechazo de alimentos más sólidos, masticación lenta y refujo.

• **Retraso del crecimiento:** El peso y la talla al nacimiento suelen ser habitualmente normales pero posteriormente tienden a mantenerse en el límite inferior de la normalidad o incluso por debajo de este (50-70%), algo que puede suceder aun en ausencia de problemas de alimentación. La edad ósea y el inicio de la pubertad suelen mostrar un retraso promedio de dos años. El nivel de hormona de crecimiento puede ser normal o bajo.

• **Desarrollo psicomotor e inteligencia:** El desarrollo psicomotor puede ser anormalmente algo lento y afecta generalmente a aspectos de motricidad gruesa (pequeña), debilidad a la destreza manual. El coeficiente intelectual se sitúa habitualmente dentro de la normalidad y la mayoría de estos niños sigue una escolarización normal. Entre una cuarta y una tercera parte de ellos (25-30%) pueden presentar algunas dificultades de aprendizaje. El retraso mental severo es muy poco frecuente en personas con síndrome de Noonan.

• **Trastornos de la coagulación:** Dos tercios partes de las personas con síndrome de Noonan presentan trastornos que a menudo no se reflejan en los estudios de coagulación. Han de tenerse en cuenta si se va a realizar una extracción dental o una intervención quirúrgica. Las hemorragias graves son poco frecuentes (1%). En habitual la predisposición a hacerse moretones con facilidad.

• **Audición:** Es frecuente la tendencia a padecer algún grado de pérdida de audición, lo que puede repetirse a lo largo de la vida. La hipoplasia o ausencia neuroléptica es poco frecuente (2%).

• **Visión:** Las personas con síndrome de Noonan tienden a tener los párpados algo caídos (ptosis/palpebral) que, en casos excepcionales, puede interferir en la visión. La mitad de estas personas pueden presentar además estrabismo o defectos de refracción (astigmatismo, miopía).

• **Anomalías genitales y renales:** Es frecuente (80%) la falta del desarrollo de los testículos o la bolsa escrotal (epitesticia). En un 10% de casos se observan anomalías renales (ausencia de un riñón, sistema colector doble, dilatación pelvocalicinal).

• **Anomalías torácicas:** Dos de cada tres personas con síndrome de Noonan presentan alguna anomalía torácica, como la prominencia superior del esternón (pectus carinatum) o el hundimiento inferior del mismo (pectus excavatum), habitualmente sin más reparación que la estético.

• **Rasgos faciales característicos:** Reconocibles para personas familiarizadas con el síndrome de Noonan y, sin embargo, apenas entre extraños. Estos rasgos se hacen más sutiles con la edad y pueden llegar a pasar desapercibidos.

• **Diagnóstico:** Su aparición puede retrasarse y seguir un patrón errático. Es frecuente la realización dental. Puede haber un desarrollo insuficiente del sistema dental.

• **Etc.**

¿Cómo se establece el diagnóstico y cuál es la causa genética del síndrome de Noonan?

El diagnóstico del síndrome de Noonan es fundamentalmente clínico. Debe ser realizado por un especialista familiarizado con este tipo de trastornos genéticos y basándose en los criterios diagnósticos establecidos.

En el momento actual se han identificado al menos ocho genes asociados al síndrome de Noonan. La probabilidad de detectar una alteración o mutación en alguno de ellos se estima entre un 60-70%, lo que confirma el diagnóstico. Sin embargo, en el 30-40% restante de casos no se logra detectar una mutación, así que ello descarta necesariamente el diagnóstico clínico de síndrome de Noonan.

El diagnóstico diferencial del síndrome de Noonan incluye los síndromes Turner, Costellofaciales, LEOPARD, Costello y la Neurofibromatosis.

¿Cuál es la probabilidad de que se repita en una próxima gestación?

El síndrome de Noonan se transmite de forma autosómica dominante, lo que quiere decir que existe una probabilidad de 50% de que una persona con síndrome de Noonan lo transmita a cada uno de sus hijos. Si ninguno de los padres tiene rasgos sugestivos, entonces se debe considerar que se trata de una mutación nueva en el hijo. En estos casos, la probabilidad de que vuelva a suceder en una próxima gestación es mínima y se estima inferior a 1%, debido a la remota posibilidad de mosaicismos somáticos o germinales. Si se ha identificado una mutación, entonces se puede ofrecer diagnóstico prenatal en una próxima gestación para mayor tranquilidad de los padres.

¿Cuáles son las recomendaciones de valoración inicial y de seguimiento médico?

Ante la sospecha de síndrome de Noonan:

1) valoración por un especialista pediátrico o genético clínico con experiencia en este tipo de trastornos para establecer el diagnóstico clínico, solicitar el estudio genético e interpretar sus resultados.

Una vez establecido el diagnóstico clínico:

1) exploración cardiológica completa
2) valoración por endocrinología infantil y por nutrición
3) valoración por gastroenterología infantil, ante la presencia de intolerancia, y dependiendo de la edad del niño, puede estar indicado solicitar la valoración por cirugía infantil, en caso de retraso del crecimiento importante, puede estar indicado el tratamiento con hormona del crecimiento.

4) valoración por neurología infantil, dependiendo del grado de hipertonía o retraso psicomotor puede estar indicado solicitar una valoración por rehabilitación infantil y/o la inclusión en un programa de atención temprana.

5) **ecografía renal y un estudio completo de coagulación**, lo que puede correr a cargo del médico que coordina el seguimiento médico o de alguno de los especialistas.

6) **valoración oftalmológica.**

7) **valoración por otorrinolaringología (ORL) infantil** en casos de episodios frecuentes de otitis media o sospecha de problemas de audición.

Lotería de Navidad, Noonan Cantabria

24/07/16

LOTERÍA NACIONAL
SORTEO 102/16
22 - 12 - 2016

N.º 19250
0001

SON 5 €
Donativo: 1 €
Caduca a los tres meses

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

La Soloba, 43E - Puente San Miguel
CP 39530 - Cantabria
942 820 664 / 649 024 740



Los premios superiores a 2500 € por décimo, tendrán una retención del 20%, por encima del importe anterior, que será prorrateada en estas participaciones en la proporción correspondiente a su valor nominal.

Participación Lotería Navidad

19250
LOTERÍA NACIONAL

El portador del presente recibo juega la cantidad de **CUATRO** Euros, en el sorteo que se celebrará el día

22 de Diciembre de 2016
EL DEPOSITARIO



Donativo: 1 €
CADUCA A LOS TRES MESES
Toda participación rota o enmendada sera nula

Mercado Social y Solidario en el Ayuntamiento de Cabezon de la Sal

08/08/16

Participamos en el mercado social y solidario del Ayuntamiento de Cabezón de la Sal, en sus Fiestas Patronales.

El mercado social y solidario fue organizado por la Concejala de Servicios Sociales, Educación, Juventud y Participación Ciudadana, María Ángeles Suero Díaz.



En las fotos el secretario y la presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria, Jesús Toribio e Inmaculada González junto a la Concejala del Ayuntamiento María Angeles Suero Diaz.

Nuestro nuevo Roll-Up con la nueva imagen corporativa

08/08/16



Nuestro nuevo Roll-Up incorpora el nuevo logo, diseño de Laura García González y la mascota corporativa, diseño de María Suárez Bedia, cuyos nombres aparecen en el Roll-Up como creadoras artísticas.

Mercadillo Solidario en Puente San Miguel, para recaudar fondos para las personas afectadas y sus familias y sensibilizar sobre el Síndrome de Noonan y las E.R.

24/09/16



En las fotos la Presidenta y Secretario de Síndrome de Noonan Cantabria, Inmaculada González García y Jesús Toribio González.

Participamos en la I Jornada sobre Discapacidad, Ayuntamiento de Reocín, participa la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

07/10/16

& además...

De 16:00h a 19:00h

TALLER LÚDICO:

DIVERSIDAD & DIVERSIÓN

Adaptado a las necesidades especiales de los/as participantes.

Impartido por las Educadoras Sociales de la Mancomunidad Altamira – Los Valles.



Mancomunidad de Municipios
ALTAMIRA-LOS VALLES



I JORNADA SOBRE DISCAPACIDAD

7 de Octubre de 2016

Casa de Cultura de Puente San Miguel

Previa Inscripción:

La inscripción es gratuita, pudiendo hacerse hasta el 4 de Octubre de 2016 de las siguientes formas:

Correo electrónico: cultura@ayto-reocin.com

Teléfono: 638-85-54-47

Presencialmente en la Casa de Cultura de Puente San Miguel. Horario de 10:00h-14:00h y de 17:00h-20:00h.

ORGANIZA: AYUNTAMIENTO de REOCÍN
DIRECTOR DE LA OFICINA DE POLÍTICAS SOCIALES, COMERCIO Y DESARROLLO LOCAL

COLABORA: GOBIERNO DE CANTABRIA
"la Caixa"



JORNADA DE MAÑANA

9:00h - 9:30h → RECEPCIÓN DE PARTICIPANTES.

9:30h - 10:00h → INAUGURACIÓN.

- ♦ Chabela Méndez Saiz-Maza - Directora general de Política Social del Gobierno de Cantabria
- ♦ Felisa Lora - Directora general del Instituto Cantabro de Servicios Sociales
- ♦ Pablo Diestro - Alcalde de Reocín
- ♦ Antonio Pérez - Concejal de Bienestar Social de Reocín
- ♦ Miguel Ángel Revilla - Presidente del Gobierno de Cantabria

10:10h - 10:50h → EL TRABAJO EN ATENCIÓN TEMPRANA.

- ♦ Adela Echevarría Saiz - Coordinadora de Atención Temprana Del Servicio Cantabro de Salud

10:55h - 11:35h → AULAS DE EDUCACIÓN ESPECIAL EN COLEGIOS ORDINARIOS.

- ♦ Ángel Luis Muñoz Regado - Director del Colegio "Ramón Laza" de Cabezon de la Sal.

11:40h - 12:00h → DESCANSO.

12:00h - 12:45h → LA INSERCIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN EL MERCADO LABORAL - AMICA COMO MODELO.

- ♦ Tomas Castillo Arenal - Director-Gerente de Amica

12:45h - 13:30h → LA EDUCACIÓN DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD EN COLEGIO ORDINARIO.

- ♦ Juan José Ibáñez Saler - Psicólogo-Orientador y Jefe del Departamento de Orientación del Instituto de Enseñanza Secundaria "La Marina", (Reyano)

13:30h → FIN DE LA JORNADA DE MAÑANA.

JORNADA DE TARDE

16:00h - 17:00h → EXPERIENCIAS DE PADRES.

- ♦ María del Mar Castillo Cobo.
- ♦ Beatriz López.
- ♦ Ana María Quijano Nájera.

17:00h - 18:15h → MESA DE ASOCIACIONES.

- ♦ Elena Larralaga Levin - Coordinadora de Programas Pleno Inclusión Cantabria.
- ♦ Emacilada González García - Presidenta Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

18:15h - 19:15h → LA IMPORTANCIA DEL DIAGNÓSTICO EN LAS ENFERMEDADES RARAS DISCAPACITANTES.

- ♦ Doctor Domingo González-Lamula Leguina - Departamento de Nefrología pediátrica del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla.

19:20h → CLAUSURA DE LA JORNADA POR EL ALCALDE DE REOCÍN.



III Encuentro estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el CREER de Burgos

Del 14 al 16/10/16

3er ENCUESTO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

III ENCUESTO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

El presente es el 3er y último de los encuentros de 2016 organizados por el Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan en Burgos. El objetivo es ofrecer a las familias afectadas por el Síndrome de Noonan un espacio de encuentro y compartir experiencias, conocimientos y recursos. El encuentro se organiza en tres jornadas de trabajo, una para cada día de la semana. El encuentro se organiza en tres jornadas de trabajo, una para cada día de la semana. El encuentro se organiza en tres jornadas de trabajo, una para cada día de la semana.

EN CONJUNTO A LOS ALUMNOS, FORMAS DE VINCULARSE con el Centro C.R.E.E.R. Burgos de la Asociación de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan, Burgos, Burgos y Burgos. Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan, Burgos, Burgos y Burgos.

ORGANIZA: ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan burgos

COLABORAN: ONCE, FedeRAS, feder, C.CREER, COLEGIO HOSPITALARIO DE TOLUCA

WWW.NOONANCASTILLA.ES

PROGRAMA

VIERNES 14 DE OCTUBRE DE 2016

- 10:00 HORAS Y ACREDITACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R.
- 10:30 HORAS CONE, JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO

SÁBADO 15 DE OCTUBRE DE 2016

- 10:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 10:30 HORAS EXPERIENCIA: FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN. CONFERENCIA: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 11:00 HORAS SALIDA DE CULTURA Y PARTICIPACIÓN EN LA ACTIVIDAD DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 11:30 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 12:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 13:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 14:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 15:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 16:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 17:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 18:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 19:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 20:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 21:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 22:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 23:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 24:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 25:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 26:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 27:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 28:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 29:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO
- 30:00 HORAS DESARROLLO: JAVIER FERRER, CENTRO C.R.E.E.R. DE BURGOS. TALLER DE CREATIVIDAD EN BURGO



Foto de Familia, en la que cada año se suman nuevas Familias Noonan, este año 37 Familias, de las que 14 acudían por primera vez.



Compartiendo experiencias entre las Familias asistentes al III ENCUENTRO DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN.

Familiares en el Salón de Actos del CREER, durante las Ponencias



Este año el grupo de menores fué muy numeroso, 40 niñ@s y jóvenes



Tuvieron muchas actividades: Creación de caretas, de la patrulla canina para los más pequeños y de los súper héroes para el resto, Circuito con chapas, Jugar a sacar, Juegos variados: Cantar canciones que empiecen por la letra “x”, Contar chistes, entre todos inventar un cuento, Mímica, Adivinanzas, Juegos de mesa, Gymkana, otros.



Creación de caretas y alguno de los obsequios para la Gimkana de l@s menores



Regalos para la diseñadora del logo Noonan, la diseñadora de la mascota Noonni, y nuestra azafata en el Congreso y Encuentros de Familias.

Regalamos una piedra pintada a mano alzada por la artista cántabra Begoña Giraldo, junto a la foto enmarcada.

Laura García González es la diseñadora de Logo Noonan, María Suárez Bedia es la diseñadora de la mascota Noonan. (Nooni), y, Eunice Toribio González azafata desde el I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan y los 3 Encuentros de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.



Homenaje a la escritora Sheila Martín Esparza por su obra, "Una vida diferente"

Sheila Martín Esparza recibió el Homenaje de las Asociaciones Noonan de Asturias y Cantabria. Por parte de Noonan Asturias recibió enmarcada la portada de su cuento, "Una Vida Diferente", del Expo Cuento, y, por parte de Noonan Cantabria, recibió un poster de la exposición del Ayuntamiento de Reocín, sobre Personas con Discapacidad y Grandes Capacidades, en el que Sheila aparece como Escritora junto al poster de Cervantes, también escritor,....



El Dr. Atilano Carcavilla Urquí hablándonos obre la Hormona del Crecimiento



La Psicoterapeuta Victoria Sánchez Múgica durante el taller Afrontamiento de la Enfermedad, como comunicar el diagnósticos a nuestr@s hij@s



Ramón León Ruitort compartiendo con todas las Familias sus experiencias como afectado por el Síndrome de Noonan.





Familias en la salida cultural a la Catedral de Burgos



Entrevista con el Gabinete de prensa de la Mancomunidad Altamira Los Valles para informar sobre la Asociación Síndrome Noonan de Cantabria y sus actividades

02/11/16



**Inmaculada González García,
Presidenta de la Asociación Síndrome
Noonan Cantabria con Mario Iglesias,
Presidente de la Mancomunidad
Altamira-Los Valles**

Entrevista con la Comisión de Sanidad y Discapacidad del Parlamento de Cantabria para informar sobre la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria sus actividades y necesidades

03/11/16



Presentamos a la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, su trayectoria, actividades y necesidades de las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias.

**Jornada Helpify, sobre Enfermedades Raras en la
Obra Social de Caja Cantabria****03/11/16**

FEDER y el CIMA de la Universidad de Navarra nos invitaron a la presentación en Cantabria, de la Plataforma digital HELPIFY, para recaudar fondos para la investigación GENICA en las enfermedades raras. Acudió la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, además de otras Asociaciones como Síndrome de Willians y Síndrome de Rett.

**Participamos en el Programa de Radio en TOP
CANTABRIA FM Torrelavega, para hablar
sobre el Síndrome de Noonan****10/11/16**

Talleres Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, Familiares y Cuidadores/as

Noviembre y Diciembre 2016



 Síguenos:
 Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

**AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL
 PILATES Y EL YOGA**

**para personas afectadas por el
Síndrome
*de NOONAN***

sus familias y cuidadores/as


**ORGANIZA: SÍNDROME NOONAN
 CANTABRIA**
 C/ Eulogio Merino, 43E, 39350 Puente
 San Miguel. Reocín, Cantabria, Tf./Fax
 942 82 06 64— Móvil 649 02 47
 40,asindromenoonancantabria@yahoo.






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 y Yoga, utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso para su desarrollo personal y social.

Destinatarios/as del servicio:

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 Noviembre y Diciembre de 2016.

100 HORAS

Talleres itinerantes.

Aceptamos el reto de difusión del Síndrome de Noonan compartiendo una foto con nuestras camisetas o nuestro logo corporativo en las redes sociales

Todo el año

Ayúdanos a dar a conocer el Síndrome de Noonan con la iniciativa de @creciendoconnoonan.

[#tancomuncomodesconocido](#)

[#sindromedenoonan](#)

[#SíndromedeNoonanCantabriaAsociación](#)

[#noonanasturias](#)

[#creciendoconnoonan](#)

[#AsociacionSindromeDeNoonanAragon](#)

[#noonancy](#)

[#noonanandalucia](#)

[#AsociaciónEspañolasíndromedeNoonan](#)

