

**MEMORIA  
FOTOGRAFICA**



**2017  
ASOCIACIÓN  
SÍNDROME DE  
NOONAN**



ASOCIACIÓN SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA



**Atención y actualización redes sociales****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](mailto: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](#)



**Convocatoria de Asamblea Ordinaria de la  
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria****09/01/17**

Puente San Miguel, a 10 de Enero de 2017

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, 43E, (La Soloba) 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 28 DE ENERO DE 2017 (SÁBADO), CONFORME AL SIGUIENTE:**

**ORDEN DEL DÍA**

1. Aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea Ordinaria de 2016.
2. Presentación y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades de 2016.
3. Informe y aprobación, si procede, de la Memoria y las Cuentas del Ejercicio 2016.
4. Presentación y aprobación, si procede, del Plan de Actividades de 2017.
5. Ruegos y Preguntas

Recibid un cordial saludo,

FDO.: INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA  
PRESIDENTA DE ASNC

**Entrega de tapones solidarios en Fisioterapia del Valle, para Pedro****11/01/17****Entrevista de trabajo en Integración Social de personas afectadas por el Síndrome de Noonan con alumnas del Módulo A de Integración Social del I.E.S. Besaya de Torrelavega****25/01/17**

**De izquierda a derecha, Inmaculada González García, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria, Ainhoa Cuetos y Carla Revuelta alumnas de Integración Social del IES Besaya de Torrelavega.**

**Ainhoa Cuetos y Carla Revuelta alumnas de Integración Social del IES Besaya de Torrelavega, están preparando un Proyecto fin de Estudios sobre Integración Social de las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.**

**El Colegio Salesianos de Santander,  
se interesa por el Síndrome de Noonan**

**29/01/17**



**salesianos**  
**SANTANDER**

La Alumna del Colegio Salesianos Santander, Mónica de Diego Cobo,  
nos ha realizado una interesante entrevista sobre el Síndrome de Noonan.

**Convocatoria Asamblea Extraordinaria  
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria**

**01/02/17**



En la Asamblea Extraordinaria veremos 2 puntos

1. Iniciación solicitud Expediente Utilidad Pública de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
2. Adhesión a la Federación CRAER.

**Cartel que hemos elaborado para conmemorar febrero como mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan**

**04/02/17**



En el cartel aparece nuestra mascota Nooni, creada por María Suárez Bedia, y el logo Noonan Cantabria, creado por Laura García González, quienes nos han cedido su uso.

**La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria procede a la renovación del Convenio de Colaboración con el Ayuntamiento de Reocín**

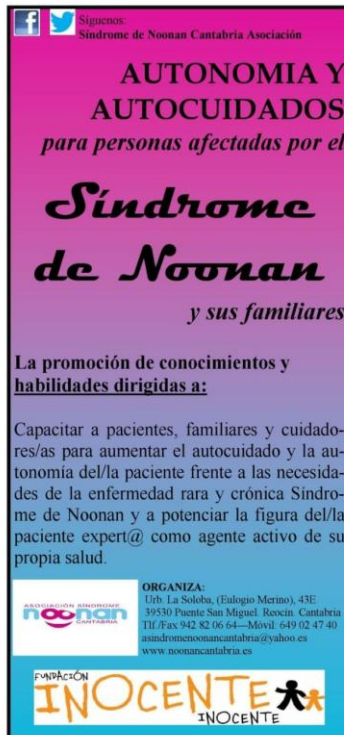
**27/03/17**



Foto de la firma del Convenio del año 2017, junto al Concejal de Sanidad y Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local, Antonio Ruiz, (izquierda), y junto al Alcalde de Reocín, Pablo Diestro.

**Próxima edición del Taller de Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, Familias, y Cuidadores/as, con la colaboración de la Fundación Inocente Inocente**

**28/04/17**



Síguenos  
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

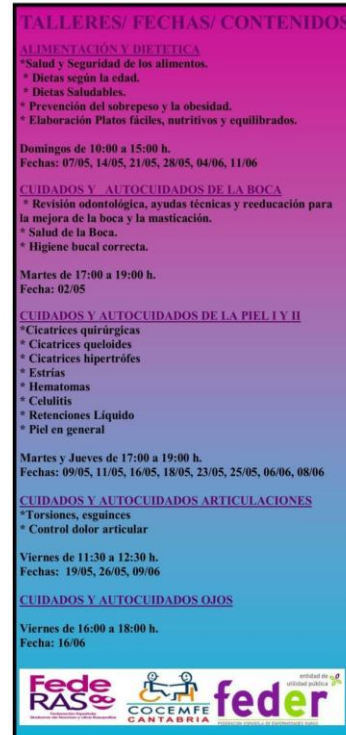
**AUTONOMIA Y  
AUTOCUIDADOS**  
*para personas afectadas por el*  
**Síndrome  
de Noonan**  
*y sus familiares*

**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, (Elogio Merino), 43E  
39530 Puente San Miguel. Reocin. Cantabria  
TEL./Fax 942.82.06.64—Móvil: 649.02.47.40  
nsndromenoocantabria@yahoo.es  
www.noocantabria.es

FUNDACIÓN  
**INOCENTE**  
INOCENTE



**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.

Domingos de 10:00 a 15:00 h.  
Fechas: 07/05, 14/05, 21/05, 28/05, 04/06, 11/06

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS 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.

Martes de 17:00 a 19:00 h.  
Fecha: 02/05

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS 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: 09/05, 11/05, 16/05, 18/05, 23/05, 25/05, 06/06, 08/06

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS ARTICULACIONES**  
\* Torsiones, esguinces  
\* Control dolor articular

Viernes de 11:30 a 12:30 h.  
Fechas: 19/05, 26/05, 09/06

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS OJOS**

Viernes de 16:00 a 18:00 h.  
Fecha: 16/06

Fede RAS  
COCEMFE CANTABRIA  
feder

**Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, tiene como objetivo la promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a: capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del 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.**

**Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, está apoyado por la Fundación Inocente Inocente, fundación privada de carácter asistencial, constituida el 7 de marzo de 1995, que tiene como objeto preferente el ejercicio de actividades que redunden en beneficio de la infancia fundamentalmente dentro del territorio español.**

**Es esta Fundación la que promueve, cada año, la gala televisiva “La Noche de los Inocentes” cuyo fin es la recaudación de fondos para apoyar distintas causas.**

**Gracias a la solidaridad de l@s telespectadores se desarrollan proyectos de este tipo.**

## Semana Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios de Santander

04/05/17



En el panel, aparecen representadas FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras, Fibrosis Quística, Mastocitosis, Síndrome de Noonan y Síndrome de Rett. La Asociaciones mostrarán su trabajo en mesas informativas en la Semana Cultural del Colegio Calasanz.



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participó en la Semana Cultural Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios de Santander, junto a las Asociaciones de Enfermedades Raras, Síndrome de Rett, Mastocitosis, Fibrosis Quística, y FEDER.

En la foto junto al Panel de Juego Solidario diseñado por Mari Carmen de Mastocitosis, junto a una colaboradora y amiga, de izquierda a derecha, Maite de Síndrome de Rett, Mari Carmen de Mastocitosis, Inmaculada de Síndrome de Noonan, y Yolanda de Síndrome de Rett.





**Nuestro puesto solidario en la Semana Cultural del Colegio Calasanz Escolapios de Santander**





**De izquierda a derecha, Inmaculada, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria, y Yolanda, Presidenta de Síndrome de Rett Cantabria, ambas representando a sus asociaciones, y, a FEDER, (Federación Española Enfermedades Raras).**

## La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, amplia sus productos solidarios para visibilizar el Síndrome de Noonan

15/05/17



### TIENDA SOLIDARIA ENFERMEDADES RARAS SÍNDROME DE NOONAN

BOLÍGRAFOS: 1€



TAZA NOONI PVC: 1€



PORTADOCUMENTOS: 1€



LANDYARDS: 1€



BOLSAS: 2€



MOCHILAS: 2€



CAMISETAS ALGODÓN: 3€

Tallas 3-4, 5-6, S, M, L, XL



TAZA NOONI LOZA: 3€

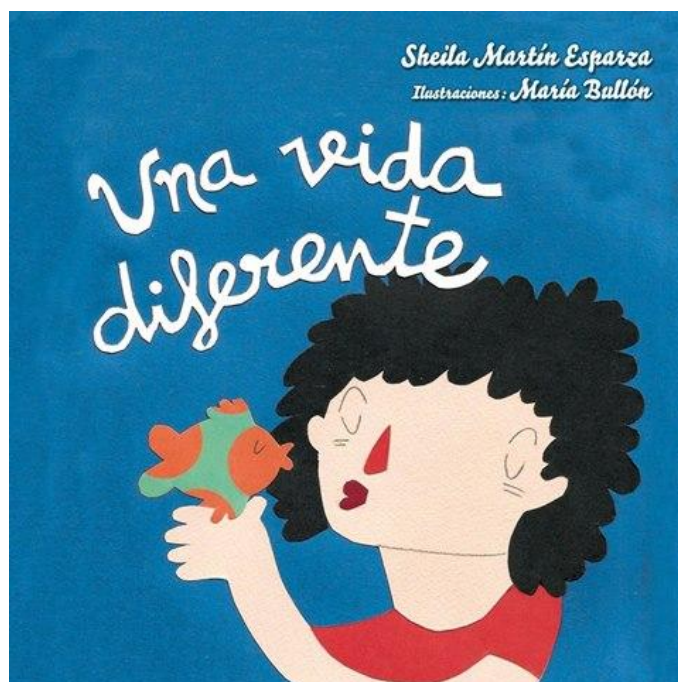


CAMISETAS TÉCNICAS: 5€

Tallas 4-5, 6-8, 10-12, S, M, L, XL, XXL







**Asamblea en COCEMFE-CANTABRIA**

**27/05/17**

ASOCIACIÓN SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA



**Entrega de tapones solidarios para Pedro  
en Fisioterapia del Valle****31/05/17**

**Jesús Toribio, Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria,  
Entregando 2 bolsas de tapones a Ana Isabel del Valle Melo, responsable de  
Fisioterapia del Valle en Puente San Miguel.**

**III Gala Solidaria Enfermedades Raras,  
Bodydance, en los Corrales de Buelna**

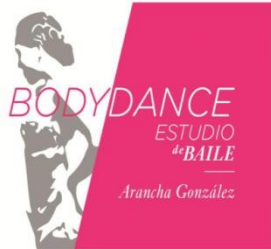
**03/06/17**

## **III GALA SOLIDARIA DE BAILE ENFERMEDADES RARAS**

**Sábado 3 de Junio de 2017, a las  
17:00 horas, en el Teatro Municipal  
de los Corrales de Buelna**

ORGANIZADO POR:

**BodyDance**  
Estudio de Baile



**ENTRADA DONATIVO 3,00 €**

**FILA 0, Caixabank ES 13 2100 3631 1422 0003 9716**

Colaboran:



entidad de  
utilidad pública  
**feder**  
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ASOCIACIÓN SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA



**Estética  
Mareprix**

Depilación - Quiromasaje  
Cavitación - Presoterapia  
Solarium  
942 83 25 98 - 655 828949



**El Jardín  
de mis recuerdos**

**cenor** NINO  
electrodomésticos  
ELECTRÓNICA, TELEFONÍA Y MUEBLES DE COCINA  
C/ campo nº 1 - tel: 942 830 139 -  
Los Corrales de Buelna





## ¿POR QUÉ BODYDANCE COLABORA CON FEDER?

Creo que era importante colaborar con la Federación Española de Enfermedades Raras, porque me pareció muy interesante su labor. FEDER une a toda la comunidad de familias con ER en España, haciendo visibles sus necesidades comunes y proponiendo soluciones para mejorar su calidad de vida, representando sus intereses, defendiendo sus derechos y promoviendo mejoras concretas para lograr su plena inclusión social.

Sobre todo pienso, que si todos dedicásemos un pequeño e insignificante tiempo a causas como esta, se podrían hacer grandes cosas, y, la verdad es que con un poco de corazón es fácil y gratificante, por eso pienso que tod@s l@s niñ@s que vienen y colaboran con la gala están aprendiendo esta lección.

Recordarles que toda recaudación por la venta de las entradas de esta Gala, será donado a la lucha contra las Enfermedades raras, liderada por la Federación Española de Enfermedades Raras, (FEDER).

Gracias por asistir.

Un saludo.

Arancha González

## ORGANIZA

### BodyDance Estudio de Baile

Calle Dos de Mayo  
Los Corrales de Buelna . Cantabria

Teléfono: 627 96 69 96

Correo electrónico:

bodydance.estudio@hotmail.com

Facebook: BodyDance Estudio de Baile



## COLABORAN



## III GALA SOLIDARIA DE BAILE ENFERMEDADES RARAS

Sábado 3 de Junio de 2017, a las  
17:00 horas, en el Teatro Municipal  
de los Corrales de Buelna

ORGANIZADO POR:

BodyDance  
Estudio de Baile



ENTRADA DONATIVO 3,00 €

FILA 0, CaixaBank ES 13 2100 3631 1422 0003 9716

Colaboran:



## LISTADO BAILES

1. DADDY YANKEE: LIMBO
2. BEYONCÉ: MUEVE TU CUERPO
3. REMIX: CHRIS BROWN & TIGA -AYO //CIARA FT MISSY ELLIOT - 1,2 STEP
4. BALLET: DANZA DEL HADA DE AZÚCAR
5. MEGHAN TRAINOR: BETTER WHEN IM DANCING
6. REMIX: TINASHE - SUPERLOVE //DILLON FRAN-CIS,SNAPPY JIT - CANDY
7. BALLET: EDD SHERAN - SHAPE OF YOU (ACOUSTIC UNPLUGGED INSTRUMENTAL)
8. LOS DEL RIO FT GENTE DE ZONA: MACARENA
9. DJ MAMS: CHIKI PARTY
10. INNA: GIMME GIMME
11. BALLET: THE PIANO GUYS - HELLO
12. SHAKIRA FT MALUMA: CHANTAJE
- DESCANSO 10MINUTOS -----
13. REMIX : JASON DERULO FT NICKI MINAJ-SWALLA // PSQUARE - ALINGO
14. ZARA LARSSON: A'INT MY FAULT
15. KANARIAS: MUJERES
16. BALLET: DANZA DE LAS FLAUTAS
17. ZARA LARSSON: AROUND DE WORLD
18. COMPETICIÓN: ANIMALS IN THE STREET
19. COMPETICIÓN: FRIENDS IN THE SCENE
20. COMPETICIÓN: POWERFUL

## PARTICIPANTES

Valeria Pérez Pérez	María García-Lago Saiz
Nahia Casado Núñez	Zoe Hontañón Saiz
Paula Cobo García	Carla Hontañón Saiz
Saioa García Porras	Yaiza Revuelta González
Luna Doncé Gutiérrez	Claudia Martínez Real
Olaya Dehesa Cuevas	Celia Collantes Fernández
Amaya Achútegui Silló	Helen Solar Okungbowa
Estíbaliz Gutiérrez Pérez	Lucía Martínez Sierra
Carmen Polanco Santiago	Diana Pérez Fernández
Ángela González Castillo	Lucía Gutiérrez Martin
Giselle Pérez Porras	Gabriela Ceballos Rasilla
Mara González Robleda	Lucía Ceballos Rasilla
Natalia López Guerra	Martina Revuelta García
Emma Payno Polanco	Ainara Sánchez Cobo
Leída de Cos Fernández	Celia García-Lago Aguayo
Valyanuz Fernández Gutiérrez	Irene Ruiz López
Iría González Fernández	Sara de Cos Fernández
Lara Santos López	

Mai Salces Gutiérrez	Noa Montero Benito
Amanda Lanza Gutiérrez	Sara Ruiz Mediavilla
Elena Díaz Diego	Lucía Martín Malpica
Jimena González González	Zoe López Mendoza
Yordana García Alonso	Daniela Baldor Mantecón
Olalla Laherran García	Amaya González Martín
Iria Cadaya Echevarría	Victoria Pérez Villa
Carla Manjón Fernández	Gabriela Caragia
Lucía Pérez García	Aldara Urbistondo Martínez
Nuria Gutiérrez Teran	Valeria Solar Okungbowa
Patricia Castillo del Rio	Alba Fernández Villalba
Adriana Rodríguez Cobo	Carla Fernández Quijano
África Herrera Diaz	Aurora Núñez Castañeda
Lucía Fernández Fernández	Marta Pérez Quevedo
Alba Castillo Alonso	Adriana Carranceja Saiz
Diana Montero Martín	Yaiza Revuelta González
Raquel Bajón Lanza	Elena Gutiérrez Fernández
Mario González Verdial	



**Arancha González Arias, Directora Artística de la Gala Solidaria de Baile Enfermedades Raras, y, responsable de BodyDance, organizadora del Evento**

**Junta Directiva de Síndrome de Noonan colaboradores en la III Gala Solidaria Baile Enfermedades Raras, y, Coordinador Cantabria FEDER.**



**En la foto, de izquierda a derecha Jesús Toribio González, secretario ASNC, Inmaculada González García, presidenta ASNC**



**En la foto, de izquierda a derecha Jesús Toribio González, secretario ASNC, Inmaculada González García, presidenta ASNC y Honorato Gutiérrez Orea, coordinador de FEDER en Cantabria.**



Mesas con productos Noonan en la III Gala Solidaria Enfermedades Raras





**La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria, amplia su línea de papel con su imagen corporativa**

**11/06/17**



**Para nuestra imagen corporativa ahora disponemos de: sobres 110x220 mm, cartas A4, sobres 229x324 mm, tarjetas de visita, carpetas y bolígrafos en magenta y cyan, colores de nuestro logo.**

**SÍNDROME DE NOONAN, ha estado representada en la Asamblea General de Soci@s de FEDER****17/06/17**

**Marga y Montse representando al Síndrome de Noonan en Madrid, Asamblea General de Soci@s de la Federación Española De Enfermedades Raras, FEDER.**



**Hoy han sido ratificadas como entidades miembros de FEDER, la Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías y Noonan Comunidad Valenciana, desde aquí nuestra Enhorabuena.**

**Estrenamos Redes Sociales, del trabajo de muchas familias en toda España, pasito a pasito vamos avanzando**

**18/06/17**



Federación Española  
Síndrome de Noonan y otras Rasopatías

**FEDERAS Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías**

[#rasopatias](#)

[#sindromedenoonan](#)

[#federas](#)

[#feder](#)

**Folleto sobre la II Edición de los Talleres de Pilates y Yoga, para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias y cuidadores/as**

**29/07/17**

<p>             Síguenos:            Síndrome de Noonan Cantabria Asociación         </p> <p><b>AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL PILATES Y EL YOGA</b></p> <hr/> <p>para personas afectadas por el <b>Síndrome de NOONAN</b></p> <hr/> <p>sus familias y cuidadores/as</p> <p> <b>ORGANIZA: SÍNDROME NOONAN CANTABRIA</b>            C/ Eulogio Merino, 43E, 39350 Puente            San Miguel. Reocín. Cantabria, Tf./Fax            942 82 06 64— Móvil 649 02 47            40.asindromenoonancantabria@yahoo.e         </p> <p>            </p>	<p><b>Objetivo Talleres Pilates y Yoga :</b></p> <hr/> <p>Dotar a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan , sus familias y cuidadores/as de autonomía, a través del Pilates y Yoga, <b>utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso</b> para su desarrollo personal y social.</p> <p><b>Destinatarios/as del servicio:</b></p> <hr/> <p>Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.</p> <p><b>Ámbito de actuación:</b></p> <hr/> <p>Toda la comunidad de Cantabria.</p> <p><b>Días y Horarios de los Talleres:</b></p> <hr/> <p>A Demanda de las Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as, según disponibilidad, en los meses de Septiembre y Diciembre de 2017.  <b>100 HORAS</b>            Talleres itinerantes.</p>
--	---

**Comienzan en Septiembre, y, son para toda la Comunidad Autónoma, esperamos contar con la colaboración del ICASS, como el año pasado.**



Ya tenemos la lotería de Navidad de la  
Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

13/08/17



 LOTERÍA NACIONAL SORTEO 102/17 22 - 12 - 2017	 ASOCIACIÓN Síndrome Noonan de Cantabria La Soloba, 43E PUENTE SAN MIGUEL CP 39530 - Cantabria 942 820 664 / 649 024 740	 Participación Lotería Navidad <b>71520</b> 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 2017 EL DEPOSITARIO	 102/17 Nº Participación 3001 <b>5</b> EUROS Donativo: 1 € CADUCA A LOS TRES MESES
 N.º 71520 <b>3001</b> Donativo: 1 € <b>SON 5 €</b> Caduca a los tres meses	<small>Las premios superiores a 2500 € por décimo, tendrán una retención del 20%, por encima del importe anterior, que será proporcional en estas participaciones en la proporción correspondiente a su valor nominal.</small>		<small>Toda participación rota o enmendada será nula</small>

**PARTICIPACIONES A 5€**

**71520**

\* **REGALO** con la compra de participaciones  
de Marcapáginas/Calendario 2018

ASOCIACION SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA

✉ asindromenoonancantabria@yahoo.es

f / Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

t @SINDROMENOONANC

☎ 942 820 664 // 649 024 740

[www.noonancantabria.es](http://www.noonancantabria.es)

C/Eulogio Merino, (Urb. La Soloba), 43 E  
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria

ASOCIACION SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA

## 2018

ENERO							FEBRERO							MARZO							ABRIL							MAYO							JUNIO						
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D
1	2	3	4	5	6	7				1	2	3	4				1	2	3	4							1				1	2	3	4							1
8	9	10	11	12	13	14	5	6	7	8	9	10	11	5	6	7	8	9	10	11	2	3	4	5	6	7	8	7	8	9	10	11	12	13	4	5	6	7	8	9	10
15	16	17	18	19	20	21	12	13	14	15	16	17	18	12	13	14	15	16	17	18	9	10	11	12	13	14	15	14	15	16	17	18	19	20	11	12	13	14	15	16	17
22	23	24	25	26	27	28	19	20	21	22	23	24	25	19	20	21	22	23	24	25	16	17	18	19	20	21	22	21	22	23	24	25	26	27	18	19	20	21	22	23	24
29	30	31	26	27	28	26	27	28	29	30	31	23	24	25	26	27	28	29	23	24	25	26	27	28	29	28	29	30	31	25	26	27	28	29	30						

JULIO							AGOSTO							SEPTIEMBRE							OCTUBRE							NOVIEMBRE							DICIEMBRE							
L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	L	M	X	J	V	S	D	
						1				1	2	3	4	5	3	4	5	6	7	8	9	1	2	3	4	5	6	7				1	2	3	4							1
2	3	4	5	6	7	8	6	7	8	9	10	11	12	10	11	12	13	14	15	16	8	9	10	11	12	13	14	5	6	7	8	9	10	11	3	4	5	6	7	8	9	
9	10	11	12	13	14	15	13	14	15	16	17	18	19	17	18	19	20	21	22	23	15	16	17	18	19	20	21	12	13	14	15	16	17	18	10	11	12	13	14	15	16	
16	17	18	19	20	21	22	20	21	22	23	24	25	26	17	18	19	20	21	22	23	22	23	24	25	26	27	28	19	20	21	22	23	24	25	17	18	19	20	21	22	23	
23	24	25	26	27	28	29	27	28	29	30	31	24	25	26	27	28	29	30	29	30	31	26	27	28	29	30	24	25	26	27	28	29	30									

[www.noonancantabria.es](http://www.noonancantabria.es)

**Encuentro de Asociaciones de Enfermedades Raras  
en Cantabria, junto a COCEMFE-CANTABRIA,  
en Santander**

**26/08/17**



En la foto de izquierda a derecha, Inmaculada González de Síndrome de Noonan, Mari Carmen Puente de Mastositis, Honorato Gutiérrez de FEDER, Federación Española de E.R. y Yolanda Corón de Síndrome de Rett.

**La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria  
participa en el Mercadillo Solidario de las Fiestas  
Patronales de Puente San Miguel**

**23/09/17**



Tenemos a la venta nuestros productos Noonan cada vez con mayor surtido, desde camisetas técnicas y algodón en tallas adult@ y niñ@s, tazas loza y PVC, bolsas, mochilas, portadocumentos, bolígrafos, pulseras varios modelos, y, cuentas solidarios entre otros.

También tenemos nuestra loteria Solidaria con el número 71520.



En la foto nuestro puesto atendido por el Secretario y Tesorero de la Asociación, Jesús y Ulises.

## Nuevos productos Noonan

09/10/17



Nuevos productos Noonan, pulseras en cuatro modelos perla blanca y perla gris y textil en Magenta y azul, con trébol de cuatro hojas en plata Tibetana a 1,00€.

El trébol es la representación de la lucha contra las Enfermedades Raras, y signo de fortuna.

## Participamos en las II Jornadas de Discapacidad del Ayuntamiento de Reocín

10/10/17



PONENCIA: "EXPERIENCIA DE PADRES y MADRES".  
Impartida por Dña. Olga Nuñez Benito y Dña. Inmaculada González García.



AYUNTAMIENTO  
de  
**REOCÍN**  
CONCEJALIA de SANIDAD,  
BIENESTAR SOCIAL,  
COMERCIO y DESARROLLO LOCAL

## ¡¡INSCRIPCIÓN GRATUITA!!

Debiendo realizarse una inscripción  
previa antes del 6 de octubre por

638 855 447  
(Lunes a Viernes 10-14/17-20h.)

cultura@ayto-reocin.com

### CASA de CULTURA de PUENTE SAN MIGUEL

Barrio La Robledo, 100. 39530. Puente San Miguel (Reocín) – CANTABRIA –  
TELÉFONO.- 638 855 447 E-mail.- cultura@ayto-reocin.com

http://www.ayto-reocin.com Ayuntamiento de Reocín

10-11 OCTUBRE

# IIIª JORNADAS DE DISCAPACIDAD

AYUNTAMIENTO DE REOCIN 2017



LUGAR: CASA CULTURA de PUENTE SAN MIGUEL

## IIª JORNADA DE DISCAPACIDAD MARTES 10 OCTUBRE

MAÑANA

8:55  
9:25h.  
9:30  
10:10h.

**RECEPCIÓN** de participantes y entrega de documentación.

**INAUGURACIÓN de las IIª Jornadas de Discapacidad. Ayuntamiento de Reocín 2017.** Contando con la presencia de:

**D. Pablo Diestro Eguren**, Alcalde del Ayuntamiento de Reocín.  
**Dña. Ana Tejerina Puente**, Subdirectora de Asistencia Sanitaria del Servicio Cántabro de Salud (SCS).  
**D. Antonio Pérez**, Concejel de Bienestar Social del Ayuntamiento de Reocín.

(\*) Durante la intervención de la ponente se contará con la presencia de un/a Intérprete de Lengua de Signos Española.

10:15  
11:15h.

**PONENCIA: "TERAPIA ASISITIDA CON ANIMALES EN CABÁRCENO, COMO MÉTODO DE INTEGRACIÓN Y NEUROREHABILITACIÓN".**  
Impartida por: **Dña. Laura Valdés García**, Fisioterapeuta; **D. Javier Vecilla Oterino**, Psicólogo y **Dña. Amaya Fernández Martín**, Terapeuta Ocupacional. (FUNDACIÓN ASILO – CENTRO DE DÍA "FERNANDO ARCE" de Torrelavega).

11:15  
12:15h.

**PONENCIA: "LOS DERECHOS DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD".**  
Impartida por **Dña. Mar Arruti Bustillo**, Presidenta de CERMI Cantabria.

12:15  
12:40h.

**DESCANSO- 12:15/12:40h.**

12:45  
13:40h.

**PONENCIA: "EJEMPLO DE INSERCIÓN EN EL MUNDO LABORAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD".**  
Impartida por: **D. Javier Vélez Monje**, AMICA y **D. Óscar Plasencia García**, AMICA.

TARDE

16:00  
17:00h.

**PONENCIA: "PERSPECTIVA CULTURAL DE LAS PERSONAS SORDAS".**  
Impartida por **Dña. Cristina Brandariz Lousa**, Presidenta de FESCAN Cantabria.  
(\*) Durante la intervención de la ponente se contará con la presencia de un/a Intérprete de Lengua de Signos Española.

17:00  
18:15h.

**PONENCIA: "DEPENDENCIA TIPO ALZHEIMER".**  
Impartida por **Dña. Mercedes Misiego**, Facultativa Especialista en Neurología del HOSPITAL de SIERRALLANA.

18:15  
19:00h.

**PONENCIA: "EXPERIENCIA DE PADRES y MADRES".**  
Impartida por **Dña. Olga Nuñez Benito** y **Dña. Inmaculada González García**.

## IIª JORNADA DE DISCAPACIDAD

MIÉRCOLES 11 OCTUBRE

MAÑANA

9:45  
10:45h.

**PONENCIA: "RECURSOS PARA LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD".**  
Impartida por:

**Dña. Nieves Sierra Berasategui**, Trabajadora Social del Ayuntamiento de Piélagos.

10:45  
12:15h.

**PONENCIA: "MESA DE ASOCIACIONES".**

Participando:  
**D. Roberto Álvarez Sánchez**, Director gerente de AMPROS.  
**D. Antonio Ruiz Bedia**, Presidente de ASPACE.

12:15  
12:40h.

**DESCANSO- 12:15/12:40h.**

12:45  
13:40h.

**PONENCIA: "CADOS: CENTRO de ACCESIBILIDAD y CUIDADOS en el DOMICILIO".**  
Impartida por **Dña. Cristina González Sobrado**, Fisioterapeuta del Equipo CADOS - ICASS.

13:45h.

**CLAUSURA de las IIª JORNADAS de DISCAPACIDAD**, por parte de **D. Pablo Diestro Eguren**, Alcalde del Ayuntamiento de Reocín.

(\*) La organización de las IIª Jornadas de Discapacidad, se reserva el derecho de modificar o cambiar los horarios, ponentes o participantes previstos en el programa en caso de fuerza mayor.

### INSCRIPCIÓN: IIª JORNADAS SOBRE DISCAPACIDAD

NOMBRE Y APELLIDOS:	DNI:
CORREO ELECTRÓNICO:	TELÉFONO:

## Reunión en la Consejería de Sanidad del Gobierno de CANTABRIA, con Asociaciones de Enfermedades Raras

11/10/17



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha mantenido una reunión informativa con la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria, junto a miembros de FEDER, Síndrome de Williams, Síndrome de Rett, Fibrosis Quística, y, pacientes sin diagnosticar.

En representación de la Consejería de Sanidad José Francisco Ruíz Díaz.

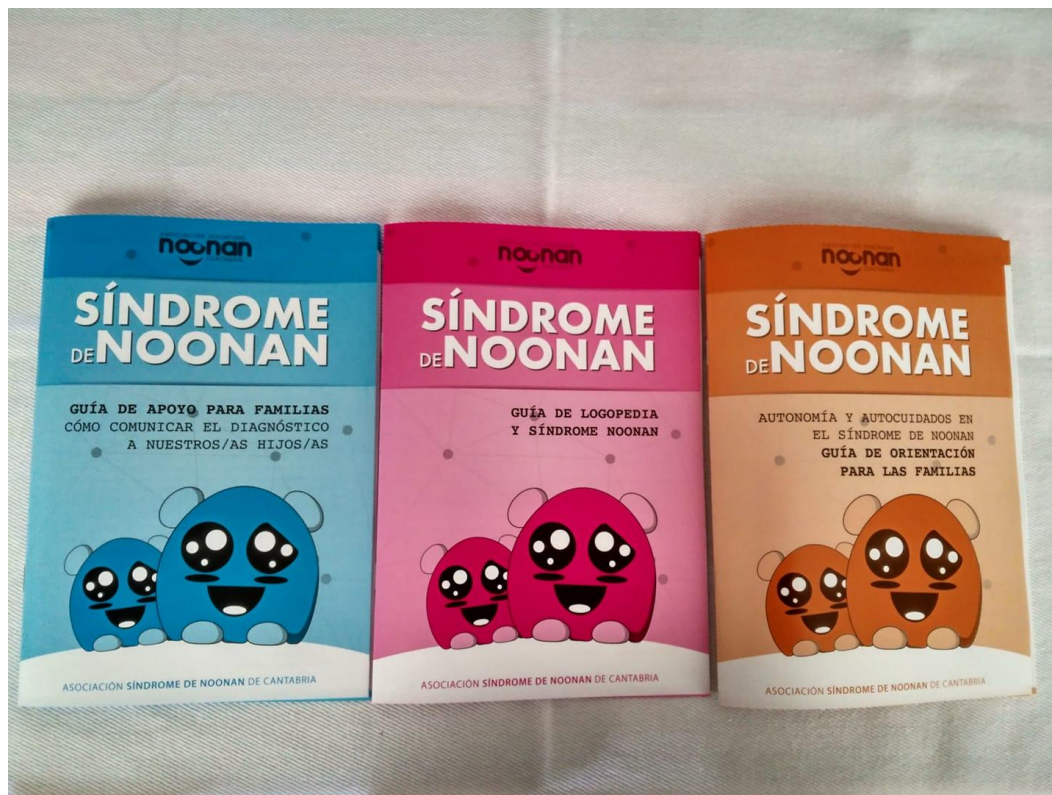
## Nuevos productos de nuestra tienda solidaria Noonan

28/10/17



## Ya tenemos nuestras 3 últimas Guías sobre el Síndrome de Noonan

30/10/17



**Síndrome de Noonan: Cómo comunicar el diagnóstico a nuestros/as hijos/as.**

**Guía de apoyo para las familias,  
Noviembre 2017, Depósito Legal SA580-2017,  
Autoría: Victoria Sánchez Mújica,  
Coordinación: Inmaculada González García.**

**Guía de Logopedia y Síndrome de Noonan,  
Noviembre 2017, Depósito Legal SA582-2017,  
Autoría: Carlota López Pastor,  
Coordinación: Inmaculada González García**

**Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan. Guía de Orientación para las Familias, Noviembre 2017, Depósito Legal SA581-2017,  
Autoría: A.S.N.C. (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria),  
Coordinación: Inmaculada González García**

## Folleto 4º Encuentro Estatal Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

2-5/11/17

**LUGAR**  
Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO.

**ORIENTADO A**  
PERSONAS AFECTADAS por el Síndrome de Noonan, FAMILIARES, CUIDADORES/AS, y PROFESIONALES.

**ALOJAMIENTOS**  
Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, y, Hotel hasta agotar plazas.

**COMIDAS Y CENAS**  
Centro CREER

**DESAYUNOS**  
Centro CREER, y Hotel, según alojamiento.

Servicio merienda para menores Centro CREER.

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

**4º ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL síndrome de noonan**

DEL 02 AL 05  
NOVIEMBRE 2017  
BURGOS

**ORGANIZA:** ASOCIACION SINDROME noonan CANTABRIA

**COLABORAN:**

Fundación ONCE

Fede RAS

amiga RL

creer

feder

COCEMFE CANTABRIA

Síguenos:  
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación  
[www.noonancantabria.es](http://www.noonancantabria.es)



**Día 02 de NOVIEMBRE de 2017**

- 18:00 Llegada y acomodación en el Centro C.R.E.E.R. y Hotel  
 20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería Centro C.R.E.E.R).  
 Presentación de las Familias.  
 Salida a Casco Histórico Burgos

**Día 03 de NOVIEMBRE de 2017****MAÑANA**

- 8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R) y (Hotel correspondiente)  
 Llegada y acomodación del resto del grupo de familias en el Centro C.R.E.E.R. y Hotel  
 10:00 a 10:20 Entrega credenciales y carpetas.  
 10:30 a 11:00 Bienvenida y presentación 4º 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)*  
**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)  
 11:30 a 13:45 Intercambio de experiencias familias en la sala 3 del centro C.R.E.E.R.  
 (Entrega Guías, "Cómo comunicar el diagnóstico a nuestros hijos, afrontamiento de la enfermedad" y "Logopedia, y, Síndrome de Noonan")  
 14:00 a 15:00 Comida, (Cafetería centro C.R.E.E.R)

**TARDE**

- 15:30 a 17:00 Taller psicología en el Síndrome de Noonan (Salón de Actos) **VICTORIA SÁNCHEZ MUGICA,** Psicoterapeuta, "Afrontando la enfermedad de un hermano. Cómo afecta a la relación familiar"  
 17:30 a 19:00 Taller autonomía y autocuidados en el Síndrome de Noonan, (Salón de Actos), (Sorteo de productos Taller, y entrega Guía "Cuidados y Autocuidados en el Síndrome de Noonan").  
 20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería centro C.R.E.E.R)  
 Salida a Casco Histórico Burgos

**DÍA 04 de NOVIEMBRE de 2017**

- 8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R) y (Hotel correspondiente)

- 10:30 a 11:30 Tutorial Registro Enfermedades Raras, (Salón de Actos).  
 11:45 a 13:45 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)

**TARDE**

- 15:30 a 18:30 Mesa redonda inserción social y laboral en el Síndrome de Noonan (Salón de Actos).  
**SABINA LOBATO LOBATO,**  
 Directora de Formación, Empleo, Proyectos y Convenios FUNDACIÓN ONCE  
**MURIEL MARTÍNEZ FIGUEIREDO,**  
 Psicóloga e Intermediadora Laboral Programas de Apoyo al Empleo Andalucía, (Familiar Persona afectada)  
**MARTA CANO FERNÁNDEZ,**  
 Secretaria AMICA, Buenas prácticas en inserción socio-laboral AMICA  
 Modera: **INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA,**  
 Presidenta de FEDERAS (Federación Española Síndrome de Noonan y, otras RASopatías).  
 Entrega Diplomas  
 18:45 a 20:00 Asamblea Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías, (Salón de Actos).  
 20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería centro C.R.E.E.R)  
 Salida a Casco Histórico Burgos

**Día 05 de NOVIEMBRE de 2017****MAÑANA**

- 8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R), y, (Hotel correspondiente)  
 10:00 \*Salida de cultura y ocio familiar al Museo de la Evolución Humana y al Yacimiento Arqueológico de Atapuerca, (Cuna de la Humanidad), previa inscripción de las personas participantes.  
 14:00 a 15:00 Comida, (Cafetería centro C.R.E.E.R)  
 16:00 a 18:00 Despedida y salida del centro C.R.E.E.R

Para l@s más pequeñ@s, se ofertará un servicio de cuidadoras/es, y de animación de ocio y tiempo libre, con profesionales en atención y educación infantil y monitores/as de ocio y tiempo libre.

Servicio gratuito para las familias participantes.

\* El Programa podrá estar sujeto a pequeños cambios según necesidades de la organización.

# Fotos 4º Encuentro Estatal Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

2-5/11/17

IV ENCUENTRO ESTATAL DE PERSONAS Y FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN  
2-5 de noviembre de 2017

**ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan CANTABRIA**

**Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER)**

C/ Bernardino Obregón, 24  
09001 Burgos  
Tel: +34 947 253 950  
Fax: +34 947 253 987  
info@creerfemdedezaras.es  
www.creerfemdedezaras.es

**PROGRAMA**

**Jueves, 2 de noviembre**  
18:00 Llegada y recepción

**Viernes, 3 de noviembre**  
10:30-11:00 Inauguración del encuentro. Salón de Actos del CREER. Aitor Aparicio García, Director del CREER, Inmaculada González García, Presidenta de ASNC y Francisco Javier Lacalle, Alcalde Ayuntamiento de Burgos  
11:10-11:25 Presentación Estudio "Regulación Emocional cognitiva en pacientes con enfermedades de prevalencia baja y sus cuidadores". Coordinada: Cristina Pérez, Psicóloga CREER  
11:30-13:45 Intercambio de experiencias entre familias. Coordinada ASNC  
15:30-17:00 Taller "Afrontando la enfermedad de un hermano: cómo afecta en familia". Victoria Sánchez, Mijica, Psicoterapeuta. Proyecto Acompañados  
17:30-19:00 Taller "Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan". Coordinada ASNC

**Sábado, 4 de noviembre**  
10:00-11:00 Turrón Registro de Enfermedades Raras. Inmaculada González García, Presidenta de ASNC  
11:15-13:30 Intercambio de experiencias entre familias. Coordinada ASNC  
15:15-18:15 Mesa Redonda Inserción sociolaboral en Síndrome de Noonan. Lugar: Salón de actos. Modera Inmaculada González García, Presidenta de FEDERAS  
María Martínez Sarta María. Programa INSERTA, Fundación ONCE.  
Muel Martínez Figueredo, Psicóloga e Intermediadora laboral. Programa Apoyo al Empleo Junta de Andalucía  
Marta Cano Fernández, Secretaria AMICA Española Síndrome de Noonan y otras Rasopattías.  
18:30-20:00 Asamblea FEDERAS. Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopattías.  
**Domingo, 5 de noviembre**  
10:00-13:45 Salida ocio. Yacimiento de Atapuerca. Coordinada ASNC  
18:30 Despedida



**2º CONGRESO ENFERMEDADES RARAS CÓRDOBA****11/11/17**

**2** CÓRDOBA 11/11/2017  
**Congreso Andaluz de Enfermedades Raras**

Organiza  
**CRA**  
 Centro de Referencia Andaluz de Enfermedades Raras

Colabora  
**Diputación de Córdoba**

Coordinan  
 Red Española de Madres y Padres Solidarios, entre otros

INSCRIPCIONES  
[www.craer.es](http://www.craer.es)  
 Tfnos: 682342880  
 627801321  
 666529995

FILA CERO: LA CAIXA  
 ES6601332117974200006077

Rectorado de la Universidad de Córdoba.  
 Av. de Medina Azahara, 5

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, aparece en cartelería junto a otras Entidades como Coordinadora del 2º Congreso de Enfermedades Raras de Andalucía, que incluye una ponencia sobre el Síndrome de Noonan.

**Detalles Solidarios Noonan Cantabria para Bodas****24/11/17**

Bolígrafos en Magenta y Cyam, pulseras de perlas blancas, perlas grises, textiles en magenta y cyam, y colgantes con cordón corredizo en magenta y cyam, con aplique de trébol de cuatro hojas en plata tibetana, símbolo de la lucha contra las enfermedades raras, presentados en tarjetón que sirve de marcapáginas y estuchadas, a un precio único de 1,00€.

## Nueva entrega de tapones solidarios en Fisioterapia del Valle

01/12/17



En la foto Jesús Toribio González , secretario de Noonan Cantabria, junto a Ana Isabel del Valle Melo, Directora de Fisioterapia del Valle, y 3 grandes sacos de tapones solidarios.

## Síndrome de Noonan de Cantabria en el Día Internacional de la Discapacidad, Parlamento de Cantabria

03/12/17



De izquierda a derecha, Tomás Castillo Arenal, Presidente Plataforma de Organizaciones de Pacientes y de la Fundac Esp de Fibrosis Quística, JD FEDER, gerente de AMICA, Inmaculada González García, Presidenta Síndrome de Noonan de Cantabria y de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías, Mar Arruti Bustillo, Presidenta CERMI Cantabria y COCEMFE CANTABRIA, JD COCEMFE Nacional, Presidenta Fibromialgia, Yolanda Corón Blázquez, Delegada Síndrome de Rett en Cantabria, Honorato Gutiérrez Orea, Delegado Aniridia Cantabria, Coordinador FEDER en Cantabria.

## IV MERCADILLO NAVIDEÑO SOLIDARIO, Puente San Miguel

10/12/17



De izquierda a derecha Irene Gómez Mateo de Tejada, actual Técnica de la Asociación Noonan Cantabria, Inmaculada González García, Presidenta de Noonan Cantabria y Laura Fernández Campo, anterior Técnica de la Asociación Noonan Cantabria, y, colaboradora habitual.

## I MARCHA Síndrome de Noonan de Cantabria

30/12/17



Trofeos, medallas y dorsales para la I Marcha Síndrome de Noonan, domingo 17 de diciembre, a las 11:00 horas, y , parte de l@s participantes.

**ENCUENTRO DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA CON COCEMFE CANTABRIA****30/12/17**

**La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria visitó el lunes 18 de diciembre la sede de COCEMFE Cantabria para llevar a cabo un encuentro en el que compartir impresiones y hablar del trabajo que se está llevando a cabo en la asociación**