

DIFUSIÓN

NOTICIAS ASNC

COCEMFE - CANTABRIA



ASOCIACIÓN SÍNDROME NOONAN CANTABRIA

29 de Agosto de 2017: Lotería de Navidad solidaria en la Asociación Síndrome Noonan de Cantabria



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...](#)

Lotería de navidad solidaria en la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

discapacidad ago 29, 2017

0 18

Lotería de navidad solidaria

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria dispone de lotería de Navidad solidaria, en participaciones de 5,00€, del número 71520 en la que además regalan un marcapáginas- calendario de 2018 con la compra de las participaciones.

Si estás interesad@ en adquirirla puedes ponerte en contacto con la asociación a través de los teléfonos: 942 82 06 64 / 649 02 47 40 o en el mail:

asindromenoonancantabria@yahoo.es

HAY LOTERÍA DE NAVIDAD

ENFERMEDADES RARAS

Qué significa Soñar que Ganamos la Lotería

LOTERÍA NACIONAL
SORTEO 10217
22 - 12 - 2017

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

Lo Sabe, 43E
PUENTE SAN ANGELES
CP 39130 - Cantabria
942 820 664 / 649 024 740

Participación Lotería Navidad
71520
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 a las 19:00h.

3001

5

PARTICIPACIONES A 5€

71520

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

23 de Agosto de 2017: La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria amplía su tienda solidaria



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...](#)

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria amplía su tienda solidaria

discapacidad ago 23, 2017

0 47

Una de nuestras entidades federadas, la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria ha ampliado los productos de su tienda solidaria, incorporando su mascota NUNI en sus diseños, obra de María Suárez Bedía de Cantabria, madre de una niña afectada.



Además de camisetas técnicas en manga corta en todas las tallas, desde 4/5, 6/8, 10/12, a S, M, L, XL, XXL, en tres posibilidades de color: magenta, naranja y negro, ahora disponen de camisetas técnicas de tirantes para mujer, en tallas S, y M a la L, en color magenta flúor y negro. Todas las camisetas son a 5,00€.

Las Bolsas Multiusos ahora también están disponibles en magenta y en azul, los colores corporativos de la asociación y su precio son 2,00€. También tienen nuevos bolis en los que aparece la mascota NUNI a 1,00€.

Ahora tienen además de camisetas técnicas en manga corta (5,00€) camisetas técnicas de mujer en tirantes (5,00€), camisetas algodón en manga corta (3,00€), tazas PVC, (1,00€), tazas loza, (3,00€), bolígrafos, (1,00€), lanyards, (1,00€), bolsas, y mochilas, (2,00€) y cuentos, (5,00€).

Adquiere alguno de los nuevos productos y colabora con la asociación

TIENDA SOLIDARIA ENFERMEDADES RARAS SÍNDROME DE NOONAN

BOLÍGRAFOS: 1€



PORTADOCUMENTOS: 1€



BOLSAS: 2€



CAMISETAS ALGODÓN: 3€
Tallas 3-4, 5-6, S, M, L, XL



CUENTO: 5€



TAZA NOONI PVC: 1€



LANDYARDS: 1€



MOCHILAS: 2€



TAZA NOONI LOZA: 3€



CAMISETAS TÉCNICAS: 5€
Tallas 4-5, 6-8, 10-12, S, M, L, XL, XXL



a través de los teléfonos: 942 82 06 64 / 649 02 47 40 o en el mail: asindromenoonancantabria@yahoo.es

16 de Agosto de 2017: Pilates y Yoga para los afectados por el Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

Home > discapacidad > ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...

Pilates y Yoga para los afectados por el Síndrome de Noonan

discapacidad ago 16, 2017

0 13

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria organiza su II Edición de los Talleres de Pilates y Yoga, para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, y sus Familias y Cuidadores/as.

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.e

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 Septiembre y Diciembre de 2017.
100 HORAS
Talleres itinerantes.

Los talleres comienzan en Septiembre, y son para toda la Comunidad Autónoma, el objetivo es dotar a las personas afectadas por esta patología, así como a sus familiares y cuidadores de autonomía a través de estas actividades.

Los horarios del taller se fijarán a demanda de los interesados.

Para más información contactar con la asociación en el teléfono: 942 82 06 64 o en el correo electrónico: asindromenoonancantabria@yahoo.es

4 de Julio de 2017: Abiertas las inscripciones para el IV Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

Miércoles, junio 14, 2017

[Click here](#) - to select or create a menu



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

Abiertas las inscripciones para el IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan

discapacidad jul 4, 2017

0 98

IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha organizado el "IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan" que tendrá lugar del 02 al 05 de noviembre en el Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias ubicado en Burgos.

IV Encuentro
Estatal Familias
Afectadas por el
Síndrome de Noonan



El encuentro esta orientado a personas afectadas por la enfermedad, familiares, cuidadores/as y profesionales.

[Ver programa provisional](#)

El alojamiento se llevará a cabo en el 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.

Las inscripciones ya están abiertas.

Puedes inscribirte en el e-mail asindromenoonancantabria@yahoo.com

21 de Junio de 2017: Nueva línea de papel corporativo



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Nuevos elementos de imagen corporativa en la asociación Síndrome de Noonan de...](#)

Nuevos elementos de imagen corporativa en la asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

discapacidad jun 21, 2017

0 16

La **Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria** ha realizado una nueva línea de papel corporativo siguiendo con los colores y el diseño del logotipo para aumentar la visibilidad de la asociación y la enfermedad y crear recuerdo de marca.

Para la imagen corporativa ahora disponen de: Sobres 110×220 mm, Cartas A4, Sobres 229×324 mm, Tarjetas de visita, Carpetas, y bolígrafos y folletos actualizados.



12 de Junio de 2017: III Gala Solidaria de Baile por las ER

Miércoles, junio 14, 2017

[Click here](#) - to select or create a menu



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Éxito de asistencia en la III Gala Solidaria de baile por las...](#)

Éxito de asistencia en la III Gala Solidaria de baile por las Enfermedades Raras

[discapacidad](#) jun 12, 2017

[0](#) [24](#)

La III Gala Solidaria de Baile, Enfermedades Raras en la que colabora la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria llena el teatro de Los Corrales de Buelna

La Escuela de Danza BODYDANCE, de Los Corrales de Buelna, bajo la Dirección artística de Arancha González, FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), y ASNC, y la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, federada en COCEMFE Cantabria, con la colaboración de varias empresas y establecimientos de Cantabria organizaron el pasado 3 de junio la III Gala Solidaria de Baile por las enfermedades raras que tuvo lugar en el Teatro Municipal de Los Corrales de Buelna.



La gala tuvo una gran afluencia de público que se acercó a Los Corrales a disfrutar del espectáculo de baile, incluso el recinto se quedó pequeño para muchas personas que no pudieron acceder por falta de localidades.

Durante el encuentro los asistentes quedaron encantados con el espectáculo, la puesta en escena y las numerosas coreografías de diferentes estilos musicales que se habían preparado.

16 de Mayo de 2017: Nuevos Productos Solidarios para visibilizar el Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Home > discapacidad > Nuevos productos solidarios para dar visibilidad al Síndrome de Noonan

Nuevos productos solidarios para dar visibilidad al Síndrome de Noonan

discapacidad may 16, 2017

0 153

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria crea nuevos productos solidarios para dar visibilidad sobre las Enfermedades Raras y en especial el Síndrome de Noonan.

Los productos solidarios cuestan entre 1,00€ y 5,00€ y puedes encontrar tazas, camisetas técnicas, mochilas y hasta un cuento y todos los fondos recaudados van destinados a dar visibilidad a la enfermedad.

El envío es gratuito para compras a partir de 12,00€

El logo Noonan es diseño de Laura García González, de Madrid, y, el muñeco Noonan diseño de María Suárez Bedía, de Cantabria, quienes nos han cedido altruistamente el derecho a su uso, ambas familias de niñ@s afectad@s por el Síndrome de Noonan.

Si quieres adquirir algún producto puedes ponerte en contacto con la asociación a través de los

teléfonos: 942 82 06 64 / 649 02 47 40 o en el mail: asindromenoonancantabria@yahoo.es

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



10 de Mayo de 2017: III Gala Solidaria de Baile por las ER

Miércoles, junio 14, 2017

[Click here](#) - to select or create a menu



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

III Gala Solidaria de Baile por las enfermedades Raras

discapacidad may 10, 2017

0 18

III Gala Solidaria de Baile, Enfermedades Raras en la que colabora la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

Participa en la III Gala Solidaria de Baile por las enfermedades raras que tendrá lugar el próximo sábado 3 de junio a las 17:00 horas en el Teatro Municipal de Los Corrales de Buelna. El encuentro está organizado por la Escuela de Danza BODYDANCE, de Los Corrales de Buelna, bajo la Dirección artística de Arancha González, colaboran FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), y ASNC, Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y varias empresas y establecimientos de Los Corrales de Buelna.

El encuentro durará aproximadamente dos horas y contará con cerca de 90 bailarinas y bailarines, de 3 a 13 años de edad, de la Escuela de Danza BODYDANCE.

También habrá sorteos de regalos donados por empresas y establecimientos colaboradores, entrega de diplomas y obsequios a las bailarinas, bailarines y Dirección artística por parte de Asociaciones Enfermedades Raras.

Durante el evento se instalará una mesa informativa sobre las Enfermedades Raras, con folletos y guías informativas, además de productos solidarios: camisetas, mochilas, bolsas, bolígrafos, cuento solidarios.

ENTRADAS-DONATIVO a 3,00€, incluyen el sorteo de Regalos.

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:



5 de Mayo de 2017: Semana Cultural Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios

Miércoles, junio 14, 2017

[Click here](#) - to select or create a menu



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > Noonan de Cantabria, en la Semana Cultural Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios

Noonan de Cantabria, en la Semana Cultural Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios

[discapacidad](#) may 5, 2017

0 101

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC, participa en la Semana Cultural Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios.

La asociación estuvo representados por Inmaculada González García, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria.

En la jornada solidaria y festiva la asociación colocó una mesa informativa con material de Noonan Cantabria, folletos, guías informativas, y productos solidarios Noonan que tuvieron una gran aceptación tanto entre el alumnado como entre las Familias asistentes.

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.

El encuentro tuvo un gran ambiente y una numerosa participación tanto del alumnado como de las familias quienes se interesaron por las Enfermedades Raras.



2 de Mayo de 2017: Taller de Autonomía y Autocuidados



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...](#)

ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, familias y cuidadores

discapacidad may 2, 2017

0 21

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC-Cantabria, durante este año 2017 continúa con una nueva edición del Taller de Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as, con el fin de potenciar sus capacidades y promocionar su autonomía personal.



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..

Este proyecto, que supera los 3.000 euros, está subvencionado con 2.975 euros procedentes de 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 los telespectadores se desarrollan proyectos de este tipo.

L@s niñ@s afectad@s por el Síndrome de Noonan, además de necesitar controles médicos periódicos por los problemas físicos-orgánicos en su desarrollo y crecimiento (neurología, cardiología, nefrología, endocrino, digestivo, ortopedia, oftalmología, O.R.L., etc.), precisan también una atención multidisciplinar que incluya pautas para su autonomía y autocuidados.

Así con Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as, se realizarán talleres de Alimentación y Dietética, Cuidados de la Piel, Cuidados de las articulaciones, Cuidados de la Boca,...y, finalizarán con la publicación de una Guía de Orientación para las Familias para la Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan. Todo ello para mejorar la calidad de vida y potenciar la autonomía personal.

28 de Marzo de 2017: Convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Reocín



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Home > discapacidad > La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria firma un Convenio de Colaboración...

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria firma un Convenio de Colaboración con el Ayuntamiento de Reocín

discapacidad mar 28, 2017

0 225

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria firmó ayer 27 de marzo un Convenio de Colaboración con el Ayuntamiento de Reocín, como continuación a la colaboración iniciada en 2016.

En el encuentro participaron Pablo Diestro, Alcalde de Reocín, Antonio Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social e Inmaculada González, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.



El Ayuntamiento colabora con la asociación en la edición del nuevo tríptico sobre el Síndrome de Noonan.

6 de Febrero de 2017: Sensibilización sobre el Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Home > discapacidad > Febrero, mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan

Febrero, mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan

discapacidad Feb 6, 2017

0 175

23 de Febrero día del Síndrome de Noonan

Ha comenzado a celebrarse internacionalmente el mes de Febrero, como mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan, Síndrome “Tan común como desconocido”, y en concreto el 23 de febrero se celebra el día de la enfermedad.

El **Síndrome de Noonan**, enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia es un trastorno genético con una mutación en el cromosoma 12, caracterizado por talla baja, cardiopatía, rasgos faciales típicos y alteraciones esqueléticas.



2 de Febrero de 2017: Asamblea General Extraordinaria ASNC



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...](#)

Asamblea general extraordinaria de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

[discapacidad](#) Feb 2, 2017

0 168

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria (ASNC) celebra una asamblea general extraordinaria en su sede social situada en , Eulogio Merino, 43E, (La Soloba) C.P. 39530, Puente San Miguel, (Reocín), Cantabria.

La asamblea tendrá lugar a las 10:30 horas en primera convocatoria y 11:00 horas en segunda convocatoria el próximo sábado 11 de febrero de 2017. La orden del día será:

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



1 de Febrero de 2017: Informar sobre el Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...](#)

La Asociación Síndrome de Noonan se reúne con tres alumnas Cántabras para dar a conocer la enfermedad

[discapacidad](#) Feb 1, 2017

0 497

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria llevó a cabo la semana pasada diferentes reuniones y entrevistas con Ainhoa Cuetos y Carla Revuelta, dos alumnas del I.E.S. Besaya de Torrelavega, que actualmente cursan el Módulo Superior de Integración Social y están llevando a cabo su Proyecto fin de Estudios sobre Integración Social de las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

También, se reunieron con Mónica de Diego Cobo, una alumna del Colegio Salesianos de Santander, quien se ha interesado en conocer más sobre el Síndrome de Noonan, las personas afectadas y sus familias para incluirlo también en un trabajo escolar.

A través de estos encuentros las alumnas han conocido más sobre la enfermedad y con sus trabajos ayudan a la asociación a difundir las enfermedades raras y en especial el Síndrome de Noonan.



Tan común como desconocido

30 de Enero de 2017: Memoria fotográfica de Actividades 2016



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > Memoria fotográfica de actividades 2016 de la Asociación Síndrome de Noonan de...

Memoria fotográfica de actividades 2016 de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

[discapacidad](#) ene 30, 2017

0 167

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebró su Asamblea ordinaria de soci@s el pasado sábado 28 de enero, donde se aprobaron por unanimidad todos los puntos, y, se presentó la memoria fotográfica de las actividades que ha llevado a cabo la asociación a lo largo del año 2016.

Puedes ver la memoria fotográfica [aquí](#).

MEMORIA
FOTGRÁFICA

2016
ASOCIACIÓN
SÍNDROME DE
NOONAN



10 de Enero de 2017: Convocatoria Asamblea Ordinaria ASNC



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC-Cantabria continúa con el taller de autonomía y autocuidados para personas afectadas...](#)

Convocatoria de Asamblea Ordinaria de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria

[discapacidad](#) ene 10, 2017

0 101

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) nos informa de la convocatoria para la próxima Asamblea General Ordinaria de la Asociación, que tendrá lugar en su sede social, Eulogio Merino, 43E, (La Soloba) C.P. 39530, Puente San Miguel, (Reocín), CANTABRIA.



A las **10:30 HORAS EN PRIMERA CONVOCATORIA Y 11:00 HORAS EN SEGUNDA, DEL DÍA 28 DE ENERO DE 2017 (SÁBADO).**

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

1 de Diciembre de 2016: Campaña de divulgación ASNC



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

Únete a la campaña de divulgación de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

discapacidad dic 1, 2016

0 282

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha puesto en marcha una campaña de divulgación del Síndrome de Noonan en las Redes Sociales, en la que nos invitan a llevar a cabo el reto, Síndrome de Noonan, "Tan común como desconocido".



¡Ayúdales a difundir la campaña con tus fotos y vídeos!

¿En qué consiste?

Ayúdales a dar a conocer el Síndrome de Noonan con la iniciativa de @creciendoconnoonan de 3 maneras:
-1. Publicando tu foto con una de sus camisetas, o con nuestro logo y compartiéndolo con privacidad pública en tus redes sociales, copiando este texto para incluir los hashtags#.

[#tancomuncomodesconocido](#)
[#sindromedenoonan](#)
[#SíndromedeNoonanCantabriaAsociación](#)
[#noonanasturias](#)
[#creciendoconnoonan](#)
[#AsociacionSindromeDeNoonanAragon](#)
[#noonancv](#)
[#noonanandalucia](#)
[#AsociaciónEspañolasíndromedeNoonan](#)

Añadiendo lo siguiente: **Yo también me sumo al reto Síndrome de Noonan, Ayúdanos a difundir.**

-2. Grabandote en vídeo y publicándolo en las redes sociales incluido Youtube, diciendo: **Yo también me sumo al reto Síndrome de Noonan, Ayúdanos a difundir.**

¿Os apuntáis al reto?

-3. Si lo preferís, podéis enviales un mensaje a su página o correo electrónico con la foto o vídeo que queréis publicar y ellos directamente la publicarán.

TOD@S A DIFUNDIR!!!!!!!

[Ver tríptico de la asociación y conocer más sobre la enfermedad](#)

7 de Noviembre de 2016: Talleres de Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Home > discapacidad > Talleres de Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de...

Talleres de Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares

discapacidad nov 7, 2016

0 106

La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria presenta los Talleres de Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares. En la iniciativa colaboran el Gobierno de Cantabria, la Consejería de Universidades e Investigación, Medio Ambiente y Política Social, y el ICASS.

El objetivo de los talleres es 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.

Los talleres comienzan en Noviembre y finalizan en Diciembre, estando prevista su realización de manera itinerante para que las personas afectadas y sus familias puedan participar con mayor facilidad. Las fechas de celebración y su horario serán a demanda según disponibilidad de los profesionales que los imparten.

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.

GOBIERNO de CANTABRIA feder   

20 de Octubre de 2016: III Encuentro Estatal de familias afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebra el III Encuentro Estatal...](#)

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebra el III Encuentro Estatal de familias afectadas por la enfermedad

discapacidad oct 20, 2016

0 242

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebró el pasado 14, 15 y 16 de octubre el III Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el que cada año se suman nuevas Familias Noonan.



Este año se han reunido 37 Familias, de las que 14 acudían por primera vez.

Al encuentro han asistido familias de 14 Comunidades Autónomas diferentes y 18 provincias, incluidas las Islas Baleares, en total fueron 107 participantes, de los que 40 eran menores de edad, y, 41 eran personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

El acto se llevó 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 situado en Burgos.

Durante el encuentro los participantes asistieron a diversos talleres y asambleas y pudieron compartir experiencias sobre la enfermedad.

26 de Septiembre de 2016: Mercado Solidario en Puente San Miguel



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participa en el mercado solidario San Miguel

discapacidad sep 26, 2016

0 116

El pasado sábado 24 de Septiembre, la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participó en el Mercado Solidario San Miguel, ubicado en el parque de La Robleda de Puente San Miguel.

El mercado tuvo lugar de 9.00 de la mañana hasta las 20.30 horas y fue organizado por la Mancomunidad Altamira- Los Valles y Anjanas Solidarias, dentro de las Fiestas Patronales de San Miguel.

La asociación participó en el mercado solidario con un puesto en el que expusieron y vendieron lotería y productos con el logotipo de la asociación, con el objetivo de recaudar fondos para la asociación. También se ofrecieron a los asistentes folletos y Guías para informar sobre el Síndrome de Noonan y las Enfermedades Raras.



26 de Septiembre de 2016: I Jornada sobre Discapacidad Ayuntamiento de Reocín



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Home > discapacidad > I Jornada sobre Discapacidad Ayuntamiento de Reocín, en la que participa la...

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

discapacidad sep 26, 2016

0 258

El próximo 7 de Octubre de 2016 se celebrará en Puente San Miguel, la Primera Jornada sobre Discapacidad del Ayuntamiento de Reocin, en la que participa la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

El desafío, las preguntas e incertidumbres a que las que se enfrenta una familia cuando recibe un diagnóstico de discapacidad para uno de sus miembros merecen el mayor de los esfuerzos de los poderes públicos, por ello desde el Ayuntamiento de Reocín quieren contribuir a dar el mayor número de esas respuestas posible en esta Jornada.

La inscripción es gratuita, pudiendo hacerse hasta el 4 de octubre a través de correo electrónico: cultura@ayto-reocin.com o en el teléfono: 638 85 54 47.

La jornada se llevará a cabo en la Casa de cultura de Puente San Miguel, en horario de 10:00h a 14:00h y de 17:00h a 20:00h.

Además, de 16:00h a 19:00h habrá un taller lúdico, titulado "diversidad y diversión", adaptado a las necesidades especiales de los/as participantes e impartido por las Educadoras Sociales de la Mancomunidad Altamira – Los Valles.

[CONSULTAR PROGRAMA DE LA JORNADA \(PORTADA\)](#)

[CONSULTAR PROGRAMA DE JA JORNADA \(INTERIOR\)](#)

10 de Septiembre de 2016: III Encuentro estatal de familias afectadas por el Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

III Encuentro estatal de familias afectadas por el síndrome de Noonan

discapacidad sep 10, 2016

0 324

El próximo mes de octubre entre los días 14 y 16 tendrá lugar en Burgos el III Encuentro estatal de familias afectadas por el síndrome de Noonan

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 y profesionales.

En cuanto al alojamiento y la comida, 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, hasta agotar plazas.

[Ver folleto del encuentro](#)



PROGRAMA

• DÍA 14 DE OCTUBRE DE 2016

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 de Burgos

• DÍA 15 DE OCTUBRE DE 2016

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.

10:00-10:20 ENTREGA CREDENCIALES Y CARPETAS.

10:30-11:00 BIENVENIDA Y PRESENTACION III 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, Director-Gerente C.R.E.E.R.

(ENTREGA OBSEQUIO A LAS FAMILIAS Y AUTORIDADES PARTICIPANTES)

(FOTO DE FAMILIAS Y AUTORIDADES)

11:05-11:10. REGISTRO ENFERMEDADES RARAS:PRESENTACIÓN Y SERVICIO TURORIZADO REGISTRO PARA LAS FAMILIAS

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

11:15-14:00. INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

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

TARDE:

15:15-16:45 TALLER COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICO A NUESTR@S HIJ@S, AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD.

VICTORIA SÁNCHEZ MÚJICA, Psicoterapeuta, responsable Proyecto Acompasados

17:05-19:00 HORMONA DEL CRECIMIENTO Y SÍNDROME DE NOONAN.

DR. ATILANO CARCAVILLA URQUÍ, Endocrino-Pediatra Complejo Hospitalario de Toledo.

19:05-19:45. EXPERIENCIA FAMILIA AFECTADA SÍNDROME DE NOONAN, RAMÓN LEÓN RIUTORT Y MARÍA RIUTORT RIBOT

ENTREGA DIPLOMAS

20:30-21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)

Salida a Casco Histórico Burgos

- **DÍA 16 DE OCTUBRE DE 2016**

MAÑANA:

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

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

11:45-13:30 *SALIDA DE CULTURA Y OCIO FAMILIAR A LA CATEDRAL
DE BURGOS, PREVIA INSCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS
PARTICIPANTES.

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

TARDE:

16:00 ASAMBLEA FEDERACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE NOONAN Y
OTRAS RASOPATÍAS

18:00-20:00 DESPEDIDA Y SALIDA DEL CENTRO C.R.E.E.R

Para l@s más pequeñ@s, 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.

Servicios gratuitos para las familias participantes.

18 de Agosto de 2016: La Asociación Síndrome de Noonan cumple 5 años



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 5 años](#)

La asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 5 años

[discapacidad](#) ago 18, 2016

0 180

El pasado 14 de agosto la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumplió 5 años

Han sido 5 años de intenso trabajo, en los que entre otras cosas han realizado el I Congreso Estatal Síndrome de Noonan, en Torrelavega, han editado 5 Guías de Orientación para las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias:

(Orientación, Recursos Sociales, Nutrición, Enfermedades Raras, Noonan y otras RASopatías)



[Síndrome de Noonan: Guía de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o de Baja Prevalencia: Asociaciones en Cantabria](#)

[Síndrome de Noonan: Guía de Alimentación y Nutrición en el Síndrome de Noonan](#)

[Síndrome de Noonan: Guía para Pacientes con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus Familiares](#)

[Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias](#)

[Síndrome de Noonan: Guía de Recursos-Ayudas Sociales para las Familias](#)

También han llevado a cabo cinco talleres de Autonomía y Autocuidados, dos Ediciones de los Encuentros de Familias Cántabras, y este año se va a realizar la tercera edición de los Encuentros Estatales de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, además la asociación ha consolidado el Servicio de Atención e Información para las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias.

17 de Agosto de 2016: La Asociación Síndrome Noonande Cantabria renueva su imagen corporativa



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Home > discapacidad > La asociación Noonan de Cantabria renueva su imagen corporativa

La asociación Noonan de Cantabria renueva su imagen corporativa

discapacidad ago 17, 2016

0 188

La Asociación Síndrome de Noonan continúa renovando su imagen corporativa, para ello ha llevado a cabo un nuevo Roll-up, que utilizará para dar a conocer la enfermedad en sus diferentes actividades.

El nuevo Roll-Up incorpora el nuevo logo, diseño de Laura García González y la mascota corporativa, (Nooni), diseño de María Suárez Arenal, cuyos nombres aparecen en el Roll-Up como creadoras artísticas, y, una breve descripción del Síndrome de Noonan.

En el Roll-Up, aparecen Entidades que apoyan a la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, entre ellas COCEMFE-CANTABRIA, de la que ASNC es Entidad miembro federada.



9 de Agosto de 2016: La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria participa en el mercado social y solidario



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participa en el mercado social y solidario: “Sin capital, sin interés”

discapacidad ago 9, 2016

0 158

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participa con sus productos e invitada por la A.D.L. del Ayuntamiento de Cabezón de la Sal en el mercado social y solidario: “Sin capital, sin interés”

El Ayuntamiento de Cabezón de la Sal ha ofrecido la oportunidad de que personas desempleadas que tengan una idea de negocio muestren sus productos artesanos y asociaciones sin ánimo de lucro presenten sus productos para recaudar fondos.

El objetivo de esta iniciativa es ofrecer un espacio para el encuentro, el conocimiento y las relaciones entre personas y entidades de carácter social.

Este mercado social, se ha celebrado por primera vez en Cabezón de la Sal, los días 6 y 7 de agosto. En la foto aparecen Jesús Toribio González, Secretario de la asociación, Inmaculada González García, presidenta y la Concejala de Servicios Sociales, Educación, Juventud y Participación Ciudadana, María Ángeles Suero Díaz.



21 de Julio de 2016: La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria edita un nuevo tríptico informativo sobre la enfermedad



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria edita un nuevo tríptico informativo...](#)

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria edita un nuevo tríptico informativo sobre la enfermedad

discapacidad jul 21, 2016

0 153

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha editado un nuevo tríptico informativo actualizado con los nuevos conocimientos sobre la enfermedad

El documento ha sido redactado por el Dr. Sixto García-Miñaur, del Instituto de Genética Médica y Molecular del Hospital Universitario La Paz, Madrid (INGEMM), en él además de aparecer los nuevos descubrimientos sobre el Síndrome de Noonan, se integra el directorio de Asociaciones Noonan en todo el territorio español, la Federación Española Síndrome de Noonan y otras rasopatías, que preside Cantabria.

El tríptico se va a distribuir en Cantabria, a través de la Consejería de Sanidad, Centros de Atención, Primaria, Especialidades, H. Valdecilla, Sierrallana y otros.

[Puedes consultar el tríptico aquí](#)



1 de Julio de 2016: Nuevos productos para visibilizar el Síndrome Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Home > discapacidad > Colabora con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria adquiriendo sus productos...

Colabora con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria adquiriendo sus productos para el verano

discapacidad jul 1, 2016

0 103

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha hecho productos con su logo para conseguir fondos y más difusión para la asociación.

Los productos son:

- Camisetas técnicas en tres colores diferentes a elegir: rosa, negro o naranja a 5,00€
- Tazas y cuentos a 5,00€
- Mochilas y Bolsas a 2,00€
- Bolígrafos y pulseras de silicona con tamaño regulable a 1,00€



Si quieres adquirir alguno de los productos o necesitas más información contacta con: asindromenoonancantabria@yahoo.es



16 de Junio de 2016: Gala Solidaria a favor de las Enfermedades Raras en Torrelavega



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Gala Solidaria a favor de las Enfermedades Raras en Torrelavega

djscapacidad jun 16, 2016

0 407

El Estudio de Baile BodyDance, bajo la dirección de Arancha González Arias, celebra el próximo sábado 2 de julio su Gala Benéfica de Baile a favor de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

El Teatro Concha Espina de Torrelavega (Cantabria) acoge esta cita en su segunda edición en la que colabora en la que colabora la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

«En su primera edición el estudio y todas las personas que de él forman parte ya se volcaron con nuestra causa» ha explicado Inmaculada González, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria. Además, «este año Bodydance también se ha volcado con nuestra causa a través del proyecto Mochilas Solidarias enmarcado en el Día Mundial de las Enfermedades Raras».

En esta ocasión, la iniciativa invita a toda la sociedad cántabra a participar en esta cita con una entrada donativo de 3 euros que se podrá adquirir a través del estudio.

La entrada-donativo de 3,00€, da derecho además de al espectáculo al sorteo de regalos donados por las empresas colaboradoras.

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€



7 de Junio de 2016: La Asociación Síndrome Noonan Cantabria estrena nuevo logo



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria estrena nuevo logo](#)

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria estrena nuevo logo

[discapacidad](#) jun 7, 2016

0 135

Síndrome de Noonan estrena nuevo logo para homogeneizar los logos de todas sus asociaciones.

El Logo ha sido diseñado por Laura García González, tiene una imagen más fresca y optimista y será compartido con la mayoría de las Asociaciones Noonan constituidas para agrupar su imagen y conseguir una mayor difusión de la enfermedad



23 de Mayo de 2016: III Edición de los Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [III Edición de los Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas...](#)

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

discapacidad may 23, 2016

0 292

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza la III Edición de los Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias, en colaboración con la Fundación Carrefour y FEDER, Federación Española de Enfermedades Raras.



Los talleres que tendrán lugar durante el mes de junio, llevan 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/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.

Los Talleres están divididos en cuatro temáticas:

- ALIMENTACIÓN Y DIETÉTICA: Domingos de 10:00 a 15:00 h. Fechas: 05/06, 12/06, 19/06 26/06, 03/07

* Salud y Seguridad de los alimentos.

* Dietas según la edad.

* Dietas Saludables

* Prevención del sobrepeso y la obesidad.

* Elaboración Platos fáciles, Fechas: nutritivos y equilibrados.

- CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS DE LA BOCA: Martes de 17:00 a 19:00 h. 28/06

* Revisión odontológica, ayudas técnicas y reEducación para la mejora de la boca y la masticación.

* Salud de la Boca.

* Higiene bucal correcta.

- CUIDADOS Y AUTOCUIDADO DE LA PIEL I Y II: Martes y Jueves de 17:00 a 19:00 h. Fechas: 07/06, 09/06, 14/06 16/06, 21/06, 23/06

* Cicatrices quirúrgicas

* Cicatrices queloides

* Cicatrices hipertrófes

* Estrías

* Hematomas

* Celulitis

* Retenciones Líquido

* Piel en general

- CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS DE LAS ARTICULACIONES: Viernes de 11:30 a 12:30 Fechas: 03/06, 10/06, 17/06 24/06, 01/07

* Torsiones, esguinces

* Control dolor articular

[VER FOLLETO INFORMATIVO – DELANTERA](#)

[VER FOLLETO INFORMATIVO – TRASERA](#)

9 de Mayo de 2016: La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria participa en la Feria de Entidades "A tu Vera en Primavera"



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participa en la Feria de Entidades "A Tu Vera en Primavera", con un stand informativo sobre el Síndrome de Noonan y las Enfermedades Raras.

discapacidad may 9, 2016

0 129

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, federada en COCEMFE-CANTABRIA ha participado en la Feria de Entidades "A Tu Vera en Primavera", del Ayuntamiento de Reocín, en La Robleda, Puente San Miguel, con un stand con Guías, Folletos y otros artículos sobre el Síndrome de Noonan y las Enfermedades Raras.



Visitaron el Stand, tanto el Alcalde de Reocín, Pablo Diestro Eguren, como miembros de la Corporación del Ayuntamiento, entre otros, el Concejal Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local.

"A tu Vera en Primavera" es un proyecto para crear una jornada festiva de puertas abiertas y fomentar una participación ciudadana activa. Sus objetivos son; fomentar el movimiento asociativo y el voluntariado, crear una red de contactos así como dar a conocer los recursos existentes del municipio y propiciar un encuentro intergeneracional.

Durante la jornada se llevaron a cabo actividades a cargo de asociaciones, formadores, y voluntarios, se realizó una comida popular con música y también hubo conciertos y un espacio de ocio y juegos.

Programación de la jornada

PROGRAMACIÓN A TU VERA EN PRIMAVERA

ACTIVIDADES

- 11.30h. Jugoteca. Organizado por Pacevi.
- 11.30h. "Reciclaje Creativo". Taller artístico con material reciclado. Africa y Marivi.
- 12h. Gymkhana. "Aprendiendo a ser Scout". Grupo Scout Helvaquí.
- 15.30h. Bingo Familiar. Asociación Los Tilos.
- 15.30h. Cuentacuentos y taller "Verdeman". Asociación Reocín Verde.
- 16h. Masterclass Zumba. Cerrazumba.
- 16h. "Taller Scout". Grupo Scout Helvaquí.
- 17h. "Imagin-Arte". Taller de fotografía creativa. Elena.
- 19h. "Re-Conocerte". Crecimiento personal. Elena.



14.30h. Comida Popular. Barbacoa. Asoc. Socobio.

EXHIBICIONES

- 12.30h. Danzas. Escuela de Folclore de Reocín.
- 13.30h. "Movimiento positivo". Exhibición de baile. Vanessa.
- 14.30h. Banda gaitas Geiu.

FERIA DE STAND

- Grupo de jóvenes PSM.
Asoc. Anjanas Solidarias.
Asoc. Cultural Socobio.
APEESCAN
Grupo Scouts Helvaquí.
Elena Couch.
Asoc. Reocín Verde.
Asoc. Los Tilos.
AMICA
Asoc. Síndrome de Noonan.
Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías.
Federación Española de Enfermedades Raras. FEDER.
Asoc. El Pleito de los 9 Valles
Pacevi



29 de Febrero de 2016: La Asociación Síndrome Noonan de Cantabria, presente en la Feria de Entidades Sociales de Torrelavega



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, presente en la Feria de Entidades...](#)

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, presente en la Feria de Entidades Sociales de Torrelavega

discapacidad Feb 29, 2016

0 208



La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, estuvo presente el pasado sábado 27 de Febrero en la Feria de Entidades Sociales de Torrelavega organizadas por la Concejalía de Servicios Sociales del Ayuntamiento de Torrelavega.

Pasaron a visitar nuestra mesa informativa el Alcalde de Torrelavega, José Manuel Cruz Viadero, la Concejala de Bienestar Social, Patricia Portilla Vaquero y el Concejel de Régimen Interior y Recursos Humanos, José Luis Urraca Casal, quienes conocieron la labor de ASNC y el Día Mundial de las E.R.



15 de Febrero de 2016: Mesa informativa y mercadillo solidario Asociación Síndrome de Noonan, en Torrelavega



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Mesa informativa y mercadillo solidario Asociación Síndrome de Noonan en Torrelavega](#)

Mesa informativa y mercadillo solidario Asociación Síndrome de Noonan en Torrelavega

discapacidad feb 15, 2016

0 317



**Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria**

En 2013 se celebró, el 50 aniversario del descubrimiento del Síndrome de Noonan, por la pediatra-cardióloga Jaqueline Noonan, y la declaración por parte del Consejo de Ministros del 26 de Octubre de 2012, del Año Español de las Enfermedades Raras para 2013.

Siguiendo con los actos de celebración y, en conmemoración del Día Mundial de las Enfermedades Raras, con el lema CREANDO REDES DE ESPERANZA, por parte de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, el próximo día 25 de Febrero de 2016, instalaremos una mesa informativa, y un mercadillo solidario en el MERCADO NACIONAL DE GANADOS, (JUNTO A LA PUERTA DE ACCESO DE CAMIONES DE NUEVA CIUDAD), de 9:00 horas a 14:00 horas.

MESA INFORMATIVA Y MERCADILLO SOLIDARIO ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN EN TORRELAVEGA

DÍA: 25 DE FEBRERO DE 2016

HORA: DE 9:00 HORAS A 14:00 HORAS

LUGAR: Mercado Nacional de Ganados, (junto a la puerta de acceso de camiones de Nueva Ciudad).

15 de Febrero de 2016: Encuentro entre la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y la Consejera de Sanidad



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Encuentro entre la Asociación Síndrome Noonan de Cantabria y la Consejera de...](#)

Encuentro entre la Asociación Síndrome Noonan de Cantabria y la Consejera de Sanidad

discapacidad feb 15, 2016

0 287



El pasado viernes 5 de Febrero, la Asociación Síndrome Noonan de Cantabria, se entrevistó con la Consejera de Sanidad del Gobierno de Cantabria, María Luisa Real, entre otras cosas se presentó a la Consejera de Sanidad las Guías publicadas sobre el Síndrome de Noonan con el apoyo de la misma, las actividades de la Asociación Síndrome de Noonan y un proyecto de investigación en colaboración con el H.Gregorio Marañón de Madrid, dirigido por la Dra. Ezquieta Zubicaray.

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.

Las guías presentadas fueron las siguientes:

[Síndrome de Noonan: Guía de Enfermedades Raras, Poco Frecuentes o de Baja Prevalencia: Asociaciones en Cantabria, Diciembre 2015, Depósito Legal SA 620-2015.](#)

[Síndrome de Noonan: Guía de Alimentación y Nutrición en el Síndrome de Noonan, Diciembre 2015, Depósito Legal SA 621-2015.](#)

[Síndrome de Noonan: Guía para Pacientes con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus Familiares, Diciembre 2015, Depósito Legal SA 622-2015.](#)

[Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias, Octubre 2014, Depósito Legal SA 614-2014.](#)

[Síndrome de Noonan: Guía de Recursos-Ayudas Sociales para las Familias, Noviembre 2014, Depósito Legal SA 719-2014.](#)

21 de Enero de 2016: Cuento Solidario a favor de la Asociación Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Home > discapacidad > Cuento solidario a favor de la Asociación Síndrome de Noonan

Cuento solidario a favor de la Asociación Síndrome de Noonan

discapacidad ene 21, 2016

0 411



El Cuento Solidario, “Una Vida Diferente”, tiene de protagonista a Norah, una niña de Cantabria, afectada por la enfermedad rara, poco frecuente o de baja prevalencia, Síndrome de Noonan y escrito por jóvenes afectadas, Sheila, María Fernanda, Mariona, Jéssica,....

El Cuento Solidario, “Una Vida Diferente”, busca impulsar proyectos, ilusiones y esperanzas en las personas afectadas y sus familias, y en la población en general, ayudando con su lectura a valorar “la diferencia”, y a “ayudar a ser mejor persona”, a través de sus valores.

Su coste es de 5€. Pueden comprarse on-line, enviando un e-mail a asindromenoonancantabria@yahoo.es.

15 de Enero de 2016: II Edición de los Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

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

discapacidad ene 15, 2016

0 331



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.

Las jornadas se dividirán en varios bloques, por un lado se tratará el factor dietético/alimenticio los domingos 24 y 31 de enero, así como los domingos 07, 14 y 22 de febrero, todos estos días entre las 10:00 y las 15:00.

Respecto a otro tema de importancia como son los cuidados y autocuidados de la boca, la jornada tendrá lugar el martes 19 de enero entre las 17:00 y las 19:00.

Por último, el bloque dedicado a los cuidados y autocuidados de la piel, se desarrollará los martes y jueves (21/01/16, 26/01/16, 28/01/16, 04/02/16, 09/02/16 y 11/02/16) entre las 17:00 y las 19:00.

Para más información llamar a los siguientes teléfonos 942 820 664 // 649 024 740.

Programa de las Jornadas pinchando [aquí](#).

28 de Diciembre de 2015: La Asociación Síndrome de Noonanedita dos guías relacionadas con la enfermedad



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La asociación Síndrome de Noonan edita dos guías relacionadas con la enfermedad](#)

La asociación Síndrome de Noonan edita dos guías relacionadas con la enfermedad

discapacidad dic 28, 2015

0 371

La Asociación Síndrome de Noonan ha editados dos nuevas guías, la primera de ellas titulada “Guía para pacientes con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus familiares” y otra que trata de la Alimentación y la Nutrición titulada “Guía alimentación y nutrición en el Síndrome de Noonan”.



[VER “GUÍA PARA PACIENTES CON SÍNDROME DE NOONAN Y OTRAS RASOPATÍAS Y SUS FAMILIARES”](#)

[VER “GUÍA ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN EN EL SÍNDROME DE NOONAN”](#)

1 de Diciembre de 2015: La Asociación Síndrome de Noonan presenta la Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

La Asociación Síndrome de Noonan ha presentado la Guía de enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia

discapacidad dic 1, 2015

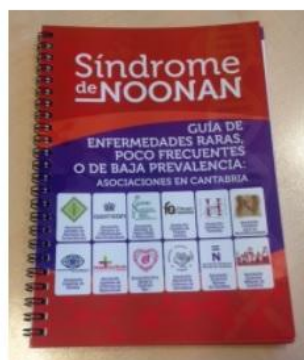
0 183

Presentación de la Guía de enfermedades raras poco frecuentes o de baja prevalencia

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria llevó a cabo el pasado viernes 27 de noviembre a un acto en el que presentó en la casa de cultura de Puente san Miguel la Guía de enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia.



[ENLACE A LA GUÍA DE ENFERMEADES RARAS, POCO FRECUENTES O DE BAJA PREVALENCIA](#)



18 de Noviembre de 2015: II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Contacta](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan](#)

II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

[discapacidad](#) nov 18, 2015

[Compartir](#) 0 [Ver](#) 418



Los próximos días entre el 11 y el 13 de diciembre de 2015 se celebra en Burgos el II Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan.

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 tarde.

El acto está orientado a personas afectadas por el síndrome Noonan, así como sus familiares y cuidadores.

Para más información adjuntamos el díptico del encuentro.

[DIPTICO II ENCUESTRO NOONAN EXTERIOR](#)

[DÍPTICO II ENCUESTRO NOONAN INTERIOR](#)

12 de Noviembre de 2015: La Asociación Síndrome de Noonan presenta la Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

Inicio Somos ▾ Hacemos ▾ Servicios ▾ Grupos de trabajo ▾ Contacta

Höme > discapacidad > La Asociación Síndrome de Noonan presenta su Guía de enfermedades raras, poco...

La Asociación Síndrome de Noonan presenta su Guía de enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia

discapacidad nov 12, 2015

0 344

El próximo viernes 27 de noviembre a las 19:00h, se presentará en la casa de cultura de Puente san Miguel la Guía de enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia elaborada por la Asociación Síndrome de Noonan.

ACTO PRESENTACIÓN

VIERNES
27
NOVIEMBRE
2015

CASA
CULTURA
PUENTE
SAN MIGUEL
a las 19:00



Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria

