

# DIFUSIÓN

## NOTICIAS ASNC

# COCEMFE - CANTABRIA



ASOCIACIÓN SÍNDROME NOONAN CANTABRIA

# El 4 de Febrero se publica que Febrero es el mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan, en concreto el día 23 de Febrero



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [entidades](#) > [Febrero, mes de la sensibilización del Síndrome de Noonan](#)

## Febrero, mes de la sensibilización del Síndrome de Noonan

[entidades](#) Feb 4, 2019

### ¿Qué sabes sobre el Síndrome de Noonan?

El mes de febrero es el mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan. En concreto el 23 de febrero se celebra el día de la enfermedad.

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



Visita la [web de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria](#) para conocer de cerca esta patología.

# El 30 de Enero se publica la nueva colección de productos solidarios de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria



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

[Home](#) > [entidades](#) > [Nuevos productos solidarios para colaborar con Síndrome de Noonan.](#)

## Nuevos productos solidarios para colaborar con Síndrome de Noonan.

[entidades](#) Ene 30, 2019

### La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria lanza nueva colección de sus productos solidarios.

El objetivo de estos productos es generar ingresos que contribuyan a la realización de acciones que aumenten la visibilidad y el conocimiento de las Enfermedades Raras y en especial el Síndrome de Noonan.

Entre los productos solidarios, que abarcan un rango de precio entre 1 y 5 euros, se pueden encontrar tazas, camisetas, mochilas, bolígrafos, pulseras e incluso un cuento solidario.

Familiares de niñas y niños afectados por el Síndrome de Noonan han sido las responsables del diseño. El logo ha sido diseñado por Laura García González, de Madrid, y, el muñeco Noonan por María Suárez Bedía, de Cantabria, quienes han cedido a la Asociación el derecho de uso.

Para colaborar con la asociación y comprar alguno de sus productos puedes ponerte en contacto con la asociación a través de los teléfonos: 942 82 06 64 / 649 02 47 40 o en este [mail](#).

El envío es gratuito para compras a partir de 20,00€



# El 24 de Enero se publica el programa de los próximos talleres “Conviviendo con el Síndrome de Noonan”



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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Conviviendo con el Síndrome de NOONAN, nuevos talleres.](#)

## Conviviendo con el Síndrome de NOONAN, nuevos talleres.

[discapacidad](#) Ene 24, 2019

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria publica el programa de los próximos talleres “Conviviendo con el Síndrome de Noonan”.

Estos están enfocados 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 de paciente experto o experta como agente activo de su propia salud.

[Descarga el programa.](#)

<b>Alimentación y Dietética</b> Domingos de 10:00 a 16:00 hrs Fechas : 17/02 10/03 24/03 14/04 28/04 19/05 16/06	<ul style="list-style-type: none"><li>◆ Salud y Seguridad de los alimentos.</li><li>◆ Dietas según la edad.</li><li>◆ Dietas saludables.</li><li>◆ Prevención del sobrepeso y la obesidad.</li><li>◆ Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (calientes).</li><li>◆ Elaboración platos fáciles, nutritivos y equilibrados (fríos)</li></ul>
<b>Cuidados y autocuidados de la vista, el oído y la boca</b> Sábados de 16:00 a 21:00 hrs Fechas : 02/03 06/04 04/05	<ul style="list-style-type: none"><li>◆ Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación.</li><li>◆ Salud de la boca.</li><li>◆ Higiene bucal correcta.</li><li>◆ Dietas saludables.</li><li>◆ Prevención lesiones bucales.</li><li>◆ Cuidados aftas y otras lesiones bucales.</li><li>◆ Ejercicios masticación correcta.</li><li>◆ Conocimiento y prueba de productos.</li></ul>
<b>Cuidados y autocuidados de la piel</b> Sábados de 16:00 a 21:00 hrs Fechas : 23/02 23/03 27/04 25/05	<ul style="list-style-type: none"><li>◆ Cicatrices quirúrgicas..</li><li>◆ Cicatrices queloides.</li><li>◆ Cicatrices hipertrofes.</li><li>◆ Estrías.</li><li>◆ Hematomas.</li><li>◆ Celulitis.</li><li>◆ Retenciones líquido.</li><li>◆ Piel en general.</li><li>◆ Conocimiento y prueba de productos.</li></ul>
<b>Cuidados y autocuidados de las Articulaciones</b> Sábados de 16:00 a 21:00 hrs Fechas : 02/02 09/03 13/04 11/05 01/06	<ul style="list-style-type: none"><li>◆ Cuidados y autocuidados extremidades inferiores:<ul style="list-style-type: none"><li>◆ Esguinces frecuentes.</li><li>◆ Torsiones.</li><li>◆ Elección del calzado adecuado.</li><li>◆ Control dolor articular.</li></ul></li><li>◆ Conocimiento y prueba de productos</li></ul>

## El 21 de Enero se publica la nueva edición de los talleres de Autonomía a través del pilates y yoga



COCEMFE  
Cantabria

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

[Home](#) > [entidades](#) > Nueva edición de los talleres de Autonomía a través del pilates y...

### Nueva edición de los talleres de Autonomía a través del pilates y yoga.

[entidades](#) Ene 21, 2019

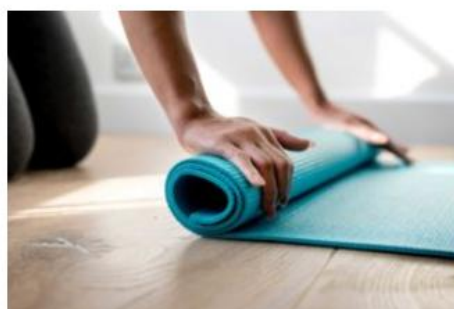
La Asociación Síndrome de Noonan organiza la 4ª edición de los talleres de autonomía a través del pilates y el yoga.

Con estos talleres se busca 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.

Y podrán contar con el apoyo de la Consejería de Sanidad y del Instituto Cántabro de Servicios Sociales.

Se realizarán durante el 2019 bajo demanda y disponibilidad de los interesados con un total de 100 horas.

[Consulta el cartel de Síndrome de Noonan.](#)



# El 20 de Noviembre se publica la II Gala Solidaria a favor del Síndrome de Noonan que se celebrará el 15 de Diciembre



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [II Gala Solidaria Síndrome de Noonan](#)

## II Gala Solidaria Síndrome de Noonan

[Cantabria](#) [entidades](#) [ocio](#) Nov 20, 2018

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC organiza la *II Gala Solidaria Síndrome de Noonan*, en colaboración con el Estudio de Danza Elena Herrera de Boo de Piélagos, el Ayuntamiento de Torrelavega y el TMCE.

La Gala tiene por objetivo dar visibilidad a la realidad de las más de 300 personas, menores en su mayoría, que conviven con esta patología poco frecuente en Cantabria, y obtener fondos para poder seguir trabajando en la mejora de su calidad de vida y la de sus familias.

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

El evento tendrá lugar el **sábado 15 de diciembre a las 18:30 horas en el Teatro Municipal Concha Espina, (TMCE), de Torrelavega.**



Las entradas tienen un **precio de 5,00€** y podrán adquirirse a través de la plataforma de venta oficial del TMCE en [este enlace](#). Existe la posibilidad de colaborar comprando la entrada **Fila 0** para aquellas personas que no puedan acudir pero quieren colaborar.

El estudio de Danza Elena Herrera actúa de forma altruista y la recaudación será íntegra para la Asociación Síndrome de Noonan.

**LUGAR:** Teatro Municipal Concha Espina de Torrelavega, **TMCE.**

**DÍA:** Sábado, 15 de Diciembre de 2018

**HORA:** 18:30 horas

**DURACIÓN:** Aproximadamente 2 horas

**PARTICIPANTES:** cerca de 90 bailarinas y bailarines, desde 3 años a personas adultas, del Estudio de Danza Elena Herrera.

# El 8 de Noviembre se publica el éxito de convocatoria en la II Marcha Síndrome de Noonan



COCEMFE  
Cantabria

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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Éxito de convocatoria en la II Marcha Síndrome de Noonan.](#)

## Éxito de convocatoria en la II Marcha Síndrome de Noonan.

[Cantabria](#) [entidades](#) Nov 8, 2018

El pasado domingo 4 de noviembre se celebró la segunda Marcha Síndrome de Noonan, organizada por la **Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria**, miembro de COCEMFE Cantabria.

A través de esta actividad se pretende hacer visible y sensibilizar a la población sobre la existencia de esta enfermedad tan poco frecuente.

La marcha, cuyas inscripciones fueron gratuitas, se celebró en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno. Durante 1 hora los participantes recorrieron los 6 km que conforman "la ruta de los osos".

Como recordatorio de la jornada todos los participantes recibieron un reconocimiento en forma de trofeo o medalla.



*Participantes en la II Marcha Síndrome de Noonan. Noviembre 2018.*

# El 6 de Noviembre se publica la cita de más de 60 personas en el V Encuentro de Familias organizado por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > Más de 60 personas se dan cita en el V Encuentro de...

## Más de 60 personas se dan cita en el V Encuentro de la Asociación Síndrome de Noonan.

[Cantabria](#) [entidades](#) Nov 6, 2018

### Más de 6 decenas de personas se dieron cita en el 5º Encuentro de Familias organizado por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

El pasado fin de semana, del 2 al 4 de noviembre, se celebró en el Albergue Gerardo Diego en Solórzano el V Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.

Al encuentro, organizado por la **Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria**, asistieron la **Consejera de Sanidad del Gobierno de Cantabria**, María Luisa Real, el **Presidente de la Federación de Municipios de Cantabria** y **Alcalde de Reocín**, Pablo Diestro.

En el evento, al que han asistido más de 60 personas, de 10 Comunidades Autónomas diferentes, se han realizado un gran número de actividades incluyendo intercambio de experiencias, ponencias científicas, talleres y actividades de ocio para las personas más pequeñas y jóvenes.

Este evento forma parte de las actividades que desde 2011 la Asociación realiza con el objetivo de difundir y ofrecer una atención integral, mejora de la calidad de vida, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas y a sus familias.



© Raúl Lucio



# El 31 de Octubre se publica la II Marcha Síndrome de Noonan que se celebrará el 4 de Noviembre



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [II Marcha Síndrome de Noonan](#)

## II Marcha Síndrome de Noonan

[Cantabria](#) [entidades](#) [ocio](#) Oct 31, 2018

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza, el próximo domingo 4 de noviembre de 2018, su II Marcha Síndrome de Noonan, con el propósito de sensibilizar y visibilizar esta enfermedad poco frecuente a través de una jornada de deporte al aire libre.

La marcha, cuyas inscripciones son gratuitas, tendrá lugar en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno, a las 12:00h.

**¡Os esperamos!** Inscripción e información a través de la asociación: [asindromenoonancantabria@yahoo.es](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es) o 649024740.

### Información de interés:

Punto salida y llegada: Parque de la naturaleza de Cabárceno

Circuito: Ruta por el Parque de la naturaleza de Cabárceno

Hora de salida: 12:00 horas.

Duración: 1-2 horas

Distancia: 6 km

Dificultad: baja

Desnivel: 120 metros

Características: circular

Inscripción: gratuita

Avituallamiento: avituallamiento líquido y sólido durante la ruta

Servicios: apoyo con vehículo, botiquín...



# II MARCHA SÍNDROME DE NOONAN 2018

**Domingo 4 de Noviembre 2018**  
**12:00 horas con Salida desde**  
**el Parque de la Naturaleza de**  
**Cabárceno**

ASOCIACIÓN SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA

  
**GOBIERNO  
de  
CANTABRIA**  
CONSEJERÍA DE EDUCACIÓN,  
CULTURA Y DEPORTE

**Fede  
RAS**  
Federación Española  
Síndrome de Noonan y otras Rasopatas

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

  
**COCEMFE  
CANTABRIA**

# El 25 de Septiembre se publica la celebración del V Encuentro de familias afectadas por el Síndrome de Noonan que se celebrará del 2 al 4 de Noviembre



COCEMFE  
Cantabria

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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [V Encuentro de familias afectadas por el Síndrome de Noonan](#)

## V Encuentro de familias afectadas por el Síndrome de Noonan

[Cantabria](#) [entidades](#) Sep 25, 2018

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, organiza el [V Encuentro de Familias](#) afectadas por el Síndrome de Noonan. El encuentro tendrá lugar del 2 al 4 de Noviembre en Solórzano, concretamente en el Albergue Gerardo Diego.

En el evento se realizarán un gran número de **actividades** incluyendo intercambio de experiencias, ponencias científicas, talleres y actividades de ocio para las personas más pequeñas y jóvenes.

Para los más pequeños se ofertará un servicio de cuidadoras/es, y de animación de ocio y tiempo libre. Gracias a que el recinto en el que se desarrollará el encuentro cuenta con una extensa zona cerrada al aire libre, los/las niños/as podrán disfrutar de los juegos sin problemas.

El domingo, como ya viene siendo habitual en esta jornada, está prevista una **salida ocio-cultural**. En esta edición la salida será al Parque de la Naturaleza de Cabárceno, y, como novedad habrá una **Marcha Síndrome de Noonan** en la que se premiarán 10 categorías con trofeos y medallas para los participantes.

Consulta el [programa en este enlace](#).

Los interesados pueden apuntarse hasta agotar plaza o hasta el 2 de Octubre en:

[asindromenoonancantabria2@yahoo.com](mailto:asindromenoonancantabria2@yahoo.com)

A.S.N.C. Eulogio Merino, (La Soloba), 43 E

39530 Puente San Miguel, (Reocín)- CANTABRIA

Telf. 942 820 664 Mov. 649 024 740



## El 28 de Agosto se publica que Síndrome de Noonan y Síndrome de Williams estarán con una caseta en la Feria Intercultural de las Naciones del 27 de Agosto al 9 de Septiembre



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Síndrome de Noonan y Síndrome de Williams en la feria de las...](#)

### Síndrome de Noonan y Síndrome de Williams en la feria de las naciones

[Cantabria](#) [entidades](#) [ocio](#) Ago 28, 2018

# La Feria Intercultural de las naciones da la oportunidad a las entidades de dar a conocer las diferentes patologías



Las Asociaciones Síndrome de Noonan y Síndrome de Williams, ambas federadas en COCEMFE Cantabria, participan con una caseta en la Feria Intercultural de las naciones del 27 de Agosto al 9 de Septiembre, con su productos solidarios.

Las asociaciones informan a las personas visitantes sobre estas dos patologías con la entrega de folletos informativos y guías.

Dichas asociaciones, también participaron en un encuentro entre varias asociaciones y Gema Igual Ortiz, Alcaldesa de Santander en la Feria Intercultural de las naciones.

Las asociaciones informaron sobre estas dos patologías y sus principales problemas a la alcaldesa, quién se interesó en el tema y realizó diferentes preguntas.



## El 23 de Agosto se publica que ASNC pone en marcha un proyecto para mejorar la comunicación con las familias afectadas



COCEMFE  
Cantabria

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

[Home](#) > [discapacidad](#) > ASNC pone en marcha un proyecto para mejorar su comunicación

### ASNC pone en marcha un proyecto para mejorar su comunicación

[discapacidad](#) Ago 23, 2018

## Síndrome de Noonan Cantabria pone en marcha un proyecto para mejorar la comunicación con las familia afectadas



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC, ha puesto en marcha un nuevo proyecto para aportar más información y mejorar la comunicación con las familias de personas afectadas por esta patología y con la sociedad en general.

Esta iniciativa se llevado a cabo tras detectar la necesidad de establecer nuevos cauces de comunicación con las familias. Para ello, desde la asociación se busca poner en marcha una plataforma en la que volcar información y documentación de interés que los propios socios y sus familiares puedan consultar así como mejorar la comunicación a través de las redes sociales.

Par este nuevo proyecto que se lleva a cabo a través de una subvención del Servicio Cántabro de Empleo, la asociación ha contratado desde el pasado 20 de agosto a una técnico informático que desarrollará el trabajo a lo largo de cinco meses.

**El 22 de Agosto se publica que ASNC participará en el mercado medieval de San Vicente de la Barquera que se celebrará del 24 al 26 de Agosto**



**COCEMFE**  
Cantabria

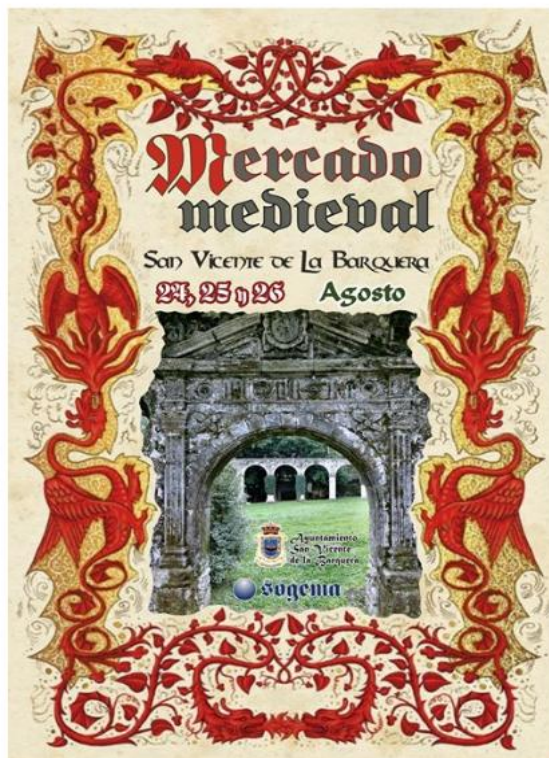
[Inicio](#) [Somos](#) [Hacemos](#) [Transparencia](#) [Servicios](#) [Grupos de trabajo](#) [Cont](#)

[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC participará en el mercado medieval de San Vicente de la Barquera](#)

## ASNC participará en el mercado medieval de San Vicente de la Barquera

[discapacidad](#) [entidades](#) [ocio](#) Ago 22, 2018

**Los productos solidarios de la asociación Síndrome de Noonan Cantabria estarán presentes en el mercado medieval de San Vicente de la Barquera**



La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) participará desde el viernes 24 de Agosto al domingo 26 de Agosto en el mercado medieval de San Vicente de la Barquera, organizado por SOGEMA, en horario de 11h a 22h.

Durante estos días la entidad estará presente con sus productos solidarios: Bandejas de cristal, pulseras y colgantes artesanos y el resto de productos Noonan Solidarios, bolígrafos, tazas, mochilas, bolsas, camisetas...

El objetivo de la presencia de ASNC, es dar a conocer y sensibilizar a la población sobre las enfermedades raras y en especial el Síndrome de Noonan, y, recaudar fondos para continuar con el trabajo iniciado en 2011.

¡Desde la asociación nos invitan a acompañarles!

# El 20 de Agosto se publica que la Asociación ofrece talleres de yoga y pilates para mejorar la autonomía de personas con esta patología y sus familiares



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Síndrome de Noonan ofrece talleres de pilates y yoga](#)

## Síndrome de Noonan ofrece talleres de pilates y yoga

[discapacidad](#) Ago 20, 2018

# Síndrome de Noonan Cantabria ofrece talleres de yoga y pilates para mejorar la autonomía de personas con esta patología y sus familiares

**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.es

**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/os 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 Agosto a Diciembre de 2018.  
150 HORAS  
Talleres itinerantes.

**Logos:** noonan, icas, GOBIERNO de CANTABRIA CONSEJERÍA DE SANIDAD, Fede RAS, feder, COCEMFE CANTABRIA

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria desarrolla por tercer año consecutivo un programa que fomenta la autonomía a través del Pilates y el Yoga que cuenta con el apoyo de la Consejería de Sanidad y también esperan contar como en años anteriores con el apoyo del ICASS.

El objetivo del taller 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 son itinerantes por las diferentes partes de la comunidad autónoma y están dirigidos a personas afectadas por el Síndrome de Noonan, familias y personas cuidadoras.



## El 16 de Agosto se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 7 años



COCEMFE  
Cantabria

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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 7 años](#)

### La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 7 años

[discapacidad](#) [entidades](#) Ago 16, 2018

## Síndrome de Noonan de Cantabria: 7 años de intenso trabajo para dar a conocer esta patología y mejorar la vida de los afectados en Cantabria



Siete años han pasado ya desde que nació la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y a lo largo de este tiempo gracias a su trabajo y esfuerzo han puesto en marcha numerosos proyectos; Han consolidado el servicio de información y atención a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias, han celebrado un congreso estatal sobre esta patología, han organizado cuatro encuentros estatales de familias y este año llevan a cabo el 5º.

También durante este tiempo han realizado dos encuentros cántabros de familias, han publicado ocho guías de información y orientación sobre el Síndrome de Noonan y han llevado a cabo numerosos talleres: Cinco talleres de de autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, dos talleres de autonomía a través del pilates y yoga, Además han organizado una marcha sobre el Síndrome de Noonan, así como numerosas mesas informativas, charlas, y otras actividades.

Para realizar todo este trabajo la asociación ha recibido el apoyo de diversas entidades, organismos y personas solidarias, como el Gobierno de Cantabria, el Ayuntamiento de Reocín, el Ayuntamiento de Torrelavega, la Fundación Caja Cantabria, Fundación Once, Fundación Carrefour, FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), Fundación Inocente Inocente, comercios locales, familias y personas solidarias.

## El 13 de Agosto se publica que el mercado renacentista de Reocín acoge un espacio de sensibilización sobre el Síndrome de Noonan



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [ASNC da a conocer el síndrome de Noonan en Reocín](#)

### ASNC da a conocer el síndrome de Noonan en Reocín

[Cantabria](#) [entidades](#) Ago 13, 2018

## El mercado renacentista de Reocín acoge un espacio de sensibilización sobre el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, ASNC, participó el pasado mes de julio en el mercado renacentista que tuvo lugar en Reocín, Puente San Miguel con motivo del día mundial de las instituciones y que estuvo organizado por SOGEMA.

Pese a la lluvia, varios miembros de la asociación asistieron a este encuentro con el objetivo de recoger fondos y dar difusión e informar sobre el Síndrome de Noonan



## El 27 de Julio se publica la participación de ASNC en el mercado Renacentista de Puente San Miguel que se celebrará del 28 al 29 de Julio



**COCEMFE**  
Cantabria

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

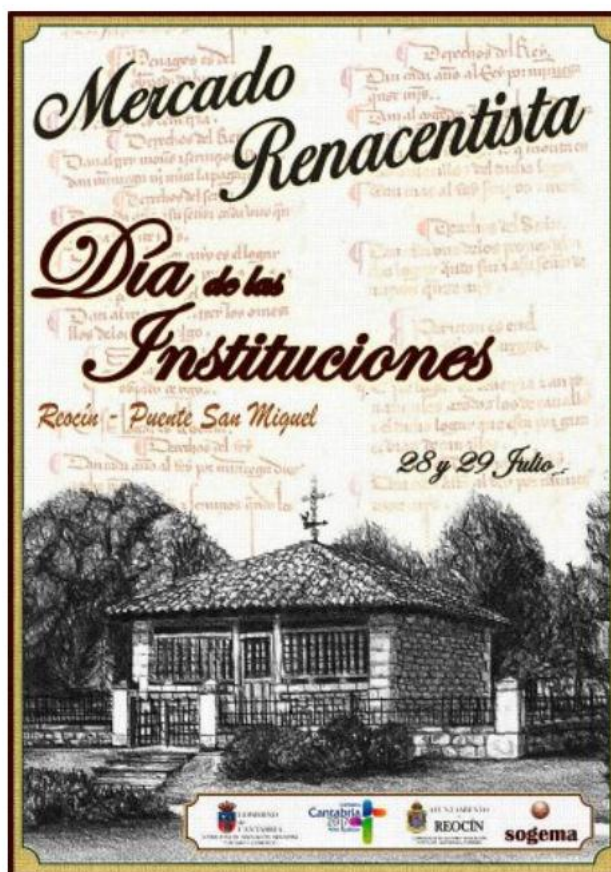
[Home](#) > [discapacidad](#) > [ASNC en el mercado Renacentista de Puente San Miguel](#)

### ASNC en el mercado Renacentista de Puente San Miguel

discapacidad Jul 27, 2018

**ASNC participa este fin de semana en el mercado renacentista del día de las Instituciones que tendrá lugar en Puente San Miguel**

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) participará mañana sábado 28 de julio y el domingo 29 en el mercado renacentista del día de las

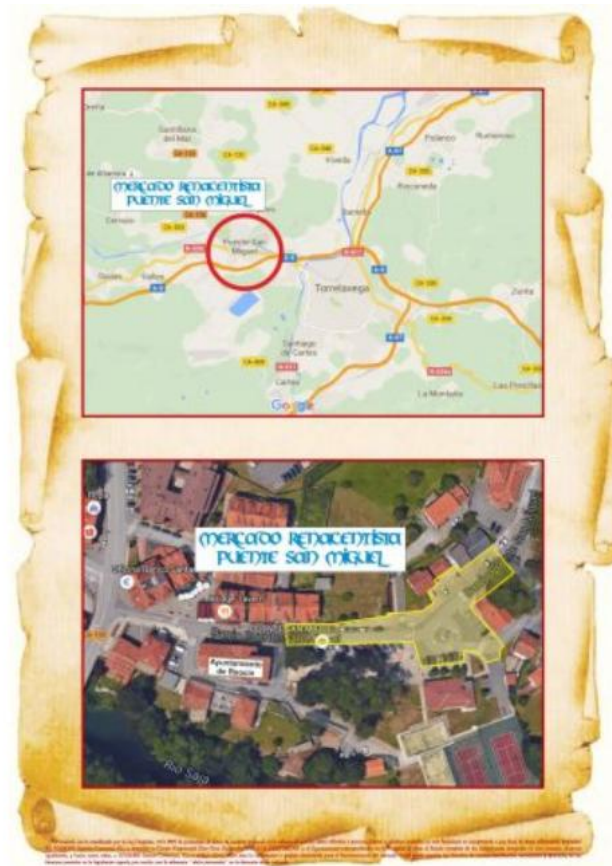


Instituciones que tendrá lugar en Puento San Miguel en horario de 11h a 22h.

Durante la jornada la entidad estará presente con sus productos: Bandejas de cristal, pulseras y colgantes artesanos y el resto de productos Noonan Solidarios, bolígrafos, tazas, mochilas, bolsas, camisetas...

El objetivo de la jornada es dar a conocer y sensibilizar a la población sobre las enfermedades raras y en especial el Síndrome de Noonan.

¡No te la pierdas!



# El 26 de Julio se publica el número de Lotería de Navidad solidaria que se puede comprar para colaborar con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Lotería de navidad solidaria para apoyar a ASNC](#)

## Lotería de navidad solidaria para apoyar a ASNC

[Cantabria](#) [discapacidad](#) [entidades](#) Jul 26, 2018

### ¡Compra ya tu papeleta y colabora con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria!

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC), un año más, ha elaborado lotería solidaria de navidad, en esta ocasión con el número 37905, acabado en 5, el reintegro más popular en el sorteo de Navidad. Son participaciones de 5,00€, se juegan 4,00€ y 1,00€ es donativo.



**PARTICIPACIONES A 5€**



# 37905

\* **REGALO** con la compra de participaciones de Marcapáginas/Calendario 2019

Para adquirir los números, se puede hacer de forma presencial en la sede de la asociación, o a través del correo [asindromenoonancantabria@yahoo.es](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es) además, la asociación regalará con cada participación un calendario-marcapáginas para el próximo año 2019.

El pago de los premios se llevará a cabo a través de Caixabank, y los reintegros a través de ASNC.

¿Aun no tienes la tuya?

**ASOCIACIÓN SÍNDROME**  
**noon**  
**CANTABRIA**



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

**f** /Síndrome de Noonan Cantabria Asociación  
**@**ASINDROMENONANC  
**asindromenoonancantabria@yahoo.es**  
942 820 664 // 649 024 740

**ASOCIACIÓN SÍNDROME**  
**noon**  
**CANTABRIA**  
**2019**

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

**www.noonancantabria.es**  
**asindromenoonancantabria@yahoo.es**  
942 820 664 // 649 024 740

**f** **@**

**El 3 de Julio se publica la Inscripción en el 5º Encuentro de familias afectadas por el Síndrome de Noonan que se celebrará del 2 al 4 de Noviembre**



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Inscríbete ya al 5º Encuentro familias afectadas por el síndrome de Noonan](#)

## Inscríbete ya al 5º Encuentro familias afectadas por el síndrome de Noonan

[Cantabria](#) [entidades](#) [ocio](#) Jul 3, 2018

### 5º Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, organiza su 5º Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el mes de Noviembre, del 02 al 04, en el Albergue Gerardo Diego, de Solórzano.

En diciembre de 2017 se abrió el primer plazo de inscripción en el que se apuntaron un importante número de familias y , ahora la asociación abre el segundo plazo de inscripción hasta agotar plazas.



El edificio cuenta con unas excelentes instalaciones y reúne las condiciones necesarias para el encuentro: Es accesible, dispone de alojamiento, mantenimiento, salas para las actividades (tanto para intercambio de experiencias, ponencias científicas, talleres y ocio para los niños/as y jóvenes).



También cuenta con una maravillosa y extensa zona al aire libre, cerrada, donde los/las niños/as disfrutarán de los juegos.

El domingo como en otras ocasiones organizan una salida ocio-cultural, en esta ocasión el Parque de la Naturaleza de Cabárceno, y, como novedad habrá una Marcha Síndrome de Noonan con 10 categorías de premios consistentes en trofeos y medallas para TOD@S l@s participantes.

Recogerán las inscripciones hasta agotar plazas en el mes de Julio de 2018.

Puedes inscribirte en el e-mail [asindromenoonancantabria@yahoo.com](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.com)

[Consulta aquí el programa](#)



# El 11 de Junio se publica el éxito de convocatoria la I Gala solidaria a favor del Síndrome de Noonan que se celebró el 6 de Junio



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Éxito de convocatoria en la I Gala Síndrome de Noonan Cantabria](#)

## Éxito de convocatoria en la I Gala Síndrome de Noonan Cantabria

[Cantabria](#) [entidades](#) Jun 11, 2018

### Síndrome de Noonan Cantabria celebra su I Gala solidaria

Éxito de convocatoria y artístico en la I Gala Síndrome de Noonan Cantabria, ofrecida por el Estudio de Danza Elena Herrera, y con la colaboración de la Fundación Caja Cantabria a beneficio de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.



En el encuentro actuaron más de 90 artistas ante más de 400 personas en el teatro CASYC de Santander, el espectáculo se dividió en 2 bloques, un primer bloque con 6 bailes flamencos y un segundo bloque con un cuento de una hora de duración sobre una joven estresada que lo abandona todo para viajar a lo largo del mundo en busca de la felicidad, contemplando los diferentes bailes de cada país que visita.

Durante la Gala también se colocó una mesa con los productos de la asociación y se habló del Síndrome de Noonan y del trabajo de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, entregándose al final un obsequio y un Diploma de Honor a todas las personas participantes en agradecimiento por parte de la asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.



**El 21 de Mayo se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participa en la semana cultural del Colegio Calasanz de Santander para dar a conocer esta enfermedad**



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Noonan Cantabria en la semana cultural del Colegio Calasanz de Santander](#)

## Noonan Cantabria en la semana cultural del Colegio Calasanz de Santander

[Cantabria](#) [discapacidad](#) [entidades](#) May 21, 2018

### Síndrome de Noonan Cantabria participa en la Semana Cultural del Colegio Calasanz Escolapios de Santander para dar a conocer esta patología



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participó el pasado viernes por tercer año consecutivo en la Jornada Solidaria de la Semana Cultural del Colegio Calasanz Escolapios de Santander, junto a las Asociaciones de Mastocitosis, Síndrome de Rett, y la Asociación Fibrosis Quística, todas ellas asociaciones de enfermedades raras, poco frecuentes, o, de baja prevalencia.

Fue una jornada lúdico-festiva de convivencia en la que la comunidad educativa conoció algo más de las enfermedades raras y mostró su solidaridad con la compra de productos de la Tienda Solidaria.

## El 17 de Abril se publica la firma de un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Reocín el día 16 de Abril



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Síndrome de Noonan Cantabria firma un convenio de colaboración con el Ayuntamiento...](#)

### Síndrome de Noonan Cantabria firma un convenio de colaboración con el Ayuntamiento de Reocín

[Cantabria](#) [discapacidad](#) Abr 17, 2018

## El ayuntamiento de Reocín subvencionará la celebración del 5º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC llevó a cabo ayer lunes 16 de abril la firma de un acuerdo de colaboración con el Ayuntamiento de Reocín.

Tras este acuerdo, dicho ayuntamiento subvencionará la celebración del 5º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan organizado por la asociación, que se celebrará en Cantabria en Noviembre de 2018.

El encuentro tiene como objetivo el intercambio de experiencias, conocimientos y avances sobre el Síndrome de Noonan, necesarios para la promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a capacitar tanto a pacientes, como a familiares y cuidadores. La finalidad es aumentar el cuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de la enfermedad crónica, potenciando la figura del paciente experto/a como agente activo de su propia salud.



En la foto, de izquierda a derecha aparecen Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social del Ayuntamiento de Reocín, Inmaculada González García, presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria y Pablo Diestro Eguren, Alcalde del Ayuntamiento de Reocín, en el despacho de Alcaldía, tras la firma del Convenio de Colaboración.

## El 16 de Abril se publica la I Gala solidaria a favor del Síndrome de Noonan que se celebrará el 6 de Junio



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [I Gala solidaria Síndrome de Noonan](#)

### I Gala solidaria Síndrome de Noonan

[Cantabria](#) Abr 16, 2018

## Gala solidaria a favor del síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC organiza la I Gala Solidaria Síndrome de Noonan con el objetivo de dar visibilidad a la realidad de las más de 300 personas, menores en su mayoría, que conviven con esta patología poco frecuente en Cantabria, y obtener fondos para poder seguir trabajando en la mejora de su calidad de vida y la de sus familias.

El evento tendrá lugar el miércoles 6 de junio a las 20.00 horas en el teatro CASYC de Santander.

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

El Precio de las entradas es 5,00€

Fila 0: Liberbank ES75 2048 2079 8230 0004 4343



# El 7 de Marzo se publica la entrevista en Onda Cero a la presidenta de ASNC



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

[Home](#) > [Cantabria](#) > [Síndrome de Noonan Cantabria en Onda Cero](#)

## Síndrome de Noonan Cantabria en Onda Cero

[Cantabria](#) [discapacidad](#) Mar 7, 2018

### Entrevista en Onda Cero a la presidenta de ASNC

Inmaculada González García, presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC, ha mantenido una entrevista radiofónica en el programa semanal que María Ángeles Pérez Flor, responsable de Consumo en Torrelavega, tiene en Onda Cero, hablando sobre el Síndrome de Noonan tras la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras y los martes de Salud del Ayuntamiento de Torrelavega, con un monográfico sobre el presente y futuro de las enfermedades raras.



[Escuchar la entrevista aquí](#)

## El 1 de Marzo se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organizó un mercadillo solidario y una mesa informativa para celebrar el día de las enfermedades raras



COCEMFE  
Cantabria

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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Síndrome de Noonan Cantabria da visibilidad a las enfermedades raras](#)

### Síndrome de Noonan Cantabria da visibilidad a las enfermedades raras

[discapacidad](#) Mar 1, 2018

## La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria en Reocín con motivo del día de las enfermedades raras



A pesar de las inclemencias meteorológicas que se produjeron ayer en toda Cantabria y de la nieve, la asociación Síndrome de Noonan Cantabria organizó una mesa informativa y un mercadillo solidario junto a la puerta del Ayuntamiento de Reocín para sensibilizar a la población con motivo del día mundial de las enfermedades raras.

En la foto aparecen, de izquierda a derecha: Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social, Inmaculada González García, presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y Pablo Diestro Eguren, Alcalde del Ayuntamiento de Reocín.

## El 27 de Febrero se publica que el 28 de Febrero Síndrome de Noonan de Cantabria organiza un mercadillo solidario y una mesa informativa para celebrar el día de las enfermedades raras



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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Síndrome de Noonan de Cantabria organiza un mercadillo solidario y una mesa...](#)

### Síndrome de Noonan de Cantabria organiza un mercadillo solidario y una mesa informativa para celebrar el día de las enfermedades raras

discapacidad Feb 27, 2018

## Síndrome de Noonan de Cantabria celebra el día de las enfermedades raras con un mercadillo solidario y una mesa informativa



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza el próximo 28 de febrero con motivo del día mundial de las enfermedades raras una mesa informativa y un mercadillo solidario. La jornada tendrá lugar de 10:00 a 14:00 horas junto a la puerta principal del Ayuntamiento de Reocín.

El Ayuntamiento de Reocín ha querido apoyar a la asociación y el día de las enfermedades raras difundiendo las actividad en las web del Ayuntamiento y colocando en su fachada una pancarta "para hacer reflexionar a todos, no sólo el 28 de febrero, sino todos los días".



Para dar una mayor visibilidad, la asociación colocará junto al roll-up de su entidad, el roll-up de visibilización de las enfermedad raras de COCEMFE Cantabria y se regalarán calendarios marca-páginas de 2018.

En 2018, se cumplen 10 años desde que se celebró por primera vez el día mundial de las enfermedades raras, (último día de febrero), el movimiento internacional ha coincidido en hacer un llamamiento a la investigación de estas patologías que afectan a más de 300 millones personas en todo el mundo, 30 millones en Europa, más de 3 millones en España, y unas 42.000 personas en Cantabria.

El día de las enfermedades raras 2018 ofrece a l@s participantes la oportunidad de formar parte de un llamamiento global a l@s responsables políticos, compañías y profesionales sanitari@s para implicar cada vez más y de una forma más eficaz a l@s pacientes en investigaciones en enfermedades raras.

Esta celebración tiene lugar de forma simultanea en diferentes asociaciones distribuidas por todo el mundo llegando a millones de personas, por ello este año, la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, con sede en Puente San Miguel, quiere compartir esta campaña con la ciudadanía y autoridades.



# El 1 de Febrero se publica que Febrero es el mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan, en concreto el día 23 de Febrero



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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Febrero, mes de la sensibilización del Síndrome de Noonan](#)

## Febrero, mes de la sensibilización del Síndrome de Noonan

[discapacidad](#) Feb 1, 2018

### ¿Qué sabes sobre el Síndrome de Noonan?

El mes de febrero es el mes de la sensibilización sobre el Síndrome de Noonan. En concreto el 23 de febrero se celebra el día de la enfermedad.

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

Visita la [web de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria](#) para conocer de cerca esta patología.



# El 29 de Enero se publica la Memoria fotográfica Síndrome de Noonan Cantabria del año 2017



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Memoria Fotográfica Síndrome de Noonan Cantabria](#)

## Memoria fotográfica Síndrome de Noonan Cantabria

[discapacidad](#) Ene 29, 2018

### Memoria ASNC en imágenes

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC, federada en COCEMFE Cantabria, nos muestra a través de esta memoria fotográfica el trabajo que han realizado a lo largo del año 2017.

[Ver memoria fotográfica aquí](#)

**MEMORIA  
FOTOGRAFICA**



**2017  
ASOCIACIÓN  
SÍNDROME DE  
NOONAN**



## El 22 de Enero se publica la celebración del la Asamblea general ordinaria de ASNC el día 27 de Enero



**COCEMFE**  
Cantabria

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

[Home](#) > [discapacidad](#) > [Asamblea general ordinaria ASNC](#)

### Asamblea general ordinaria ASNC

[discapacidad](#) Ene 22, 2018

## ASNC celebra su asamblea general ordinaria

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC celebra el próximo sábado 27 de enero su Asamblea general ordinaria.

El encuentro tendrá lugar en su sede social situada en C/ Eulogio Merino, 43E, (La Soloba) C.P. 39530, Puente San Miguel, (Reocín), Cantabria.

La convocatoria de la asamblea ordinaria de ASNC tendrá lugar conforme al siguiente orden del día:

1. Aprobación, si procede, del Acta de la Asamblea Ordinaria de 2017.
2. Presentación y aprobación, si procede, de la Memoria de Actividades de 2017.
3. Informe y aprobación, si procede, de la Memoria y las Cuentas del Ejercicio 2017.
4. Presentación y aprobación, si procede, del Plan de Actividades de 2018.
5. Ruegos y Preguntas.



Tan común como  
desconocido

## El 11 de Diciembre se publica la I Marcha solidaria Síndrome de Noonan que se celebrará el 17 de Diciembre



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

[Home](#) > [ocio](#) > ¡Corre por el Síndrome de Noonan el 17 de diciembre!

### ¡Corre por el Síndrome de Noonan el 17 de diciembre!

ocio Dic 11, 2017

## I marcha solidaria Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha organizado la I Marcha Síndrome de Noonan, el 17 de Diciembre de 2017, con el objetivo de sensibilizar y visibilizar el Síndrome de Noonan, a través del Deporte al aire libre.

**FECHA:** 17 de diciembre

**PUNTO SALIDA Y LLEGADA:** PUENTE SAN MIGUEL

**HORA DE SALIDA:** 11:00 h

**DURACIÓN:** 2 horas

**DISTANCIA:** 6 km



### I MARCHA SÍNDROME DE NOONAN 2017

**Domingo 17 Diciembre 2017**  
**11:00 horas con Salida desde**  
**Puente San Miguel, Sede ASNC**  
**C/Eulogio Merino (Urb. La Soloba), 43E**



**DIFICULTAD:** BAJA

**DESNIVEL:** 100 m

**CARACTERÍSTICAS:** Circular

**INSCRIPCIÓN:** GRATUITA

**AVITUALLAMIENTO:** Avituallamiento líquido y sólido durante la ruta

**SERVICIOS:** Apoyo con coches, botiquín,.

**PREINSCRIPCIÓN, INFORMACIÓN**

Para inscribirte o recibir más información contacta con la Asociación Síndromde de Noonan de Cantabria en la dirección de correo [asindromenoonancantabria@yahoo.es](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es) y en el teléfono 649024740.

¡Apúntate ya!

## El 11 de Diciembre la Asociación Síndrome Noonan estuvo presente en el mercadillo solidario Anjanas solidarias.



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

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

### La Asociación Síndrome de Noonan en el IV mercadillo solidario Anjanas Solidarias

Cantabria Dic 11, 2017

0 28

## El Síndrome de Noonan presente en el IV mercadillo solidario Anjanas Solidarias

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria participó ayer domingo 10 de diciembre en el IV mercadillo navideño – solidario organizado por Anjanas Solidarias en Puente San Miguel dedicado a productos de segunda mano y artesanía.

Durante la jornada la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria estuvo presente en el mercado con sus productos Noonan; camisetas, bolígrafos, pulseras, tazas... y con otros productos de artesanía para dar visibilidad a la enfermedad y contribuir a la recogida de fondos.



## El 28 de Noviembre presentamos nuestros detalles solidarios NooNan para bodas.

### Detalles solidarios para bodas de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

discapacidad

Nov 28, 2017

0 54

## Nuevos detalles para boda de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, continuando con su objetivo de dar visibilización a la enfermedad y mantener los programas para las personas afectadas y familias, nos presenta sus detalles solidarios para bodas.

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€ que podrán ser utilizadas como obsequio en bodas o cualquier otra celebración.

El objeto lleva acompañado un tarjetón con el texto:

*"Queríamos que el recuerdo de nuestra boda fuera verdaderamente especial.*

*Por eso colaboramos con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.*

*Con este detalle, queremos expresar nuestro compromiso en la lucha contra las enfermedades raras y animaros a que os unáis a nosotros/as en esta causa."*



¡Si estás buscando algo para regalar en tu celebración ponte en contacto con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y colabora!

## Síndrome de Noonan Cantabria incorpora nueva técnico

discapacidad Nov 15, 2017

0 39

### Nueva técnico en la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria



Irene Gómez Mateo de Tejada se ha incorporado recientemente a la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria para trabajar en la mejora de la gestión y la atención a las personas y familiares de la asociación.

La nueva incorporación trabajará como técnico de la asociación durante un periodo de 5 meses de septiembre a febrero gracias a las subvenciones del EMCAN.





# El 14 de Noviembre la Técnico de la Asociación Síndrome de Noonan en Cantabria asistió al curso WordPress.



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

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

## Formamos a nuestras entidades en WordPress

[discapacidad](#) Nov 16, 2017

🗨️ 0 👁️ 60

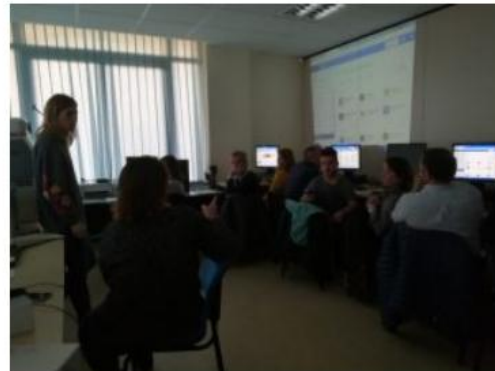
### Las entidades de COCEMFE Cantabria aprenden a utilizar wordpress

La Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica, COCEMFE Cantabria llevó a cabo el pasado martes 14 de noviembre un curso de iniciación al WordPress para sus entidades federadas.

En la formación que tuvo lugar de 16.00 h a 19.00 h, los asistentes descubrieron las características y ventajas que ofrece WordPress, este sistema de gestión de contenidos que permite crear y mantener un blog u otro tipo de web de forma sencilla.

Durante la jornada los participantes elaboraron su propio blog o web personal donde aprendieron a cambiar el diseño de las plantillas, a introducir páginas, fotos y otros contenidos y practicaron con las numerosas posibilidades que esta plataforma ofrece.

¡Agradecemos a todos vuestro interés y participación!



## El 9 de Noviembre la Presidenta de la Asociación Síndrome de NooNan asiste a la Jornada Plan Estratégico en COCEMFE.



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

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

### Recogemos información para elaborar nuestro Plan estratégico

discapacidad Nov 10, 2017

0 46

## Jornada de recogida de información para elaborar nuestro plan estratégico



Ayer jueves 9 de noviembre desde COCEMFE

Cantabria llevamos a cabo un encuentro en nuestra sede para recoger información que posteriormente nos servirá para elaborar el Plan Estratégico.

Durante la jornada en torno a 40 personas, entre miembros de las entidades, personas de los grupos de trabajo y técnicos de COCEMFE Cantabria trabajaron en grupos analizando las debilidades, amenazas, fortalezas y oportunidades de la federación con el que se elaboró un DAFO de forma conjunta.



De este documento partirá nuestra Planificación estratégica del año 2018/2021 con la que la federación organiza y planifica su trabajo. En la elaboración de esta planificación se tiene muy en cuenta la participación de todas las personas que forman COCEMFE Cantabria y a través de encuentros como este se fomenta el análisis conjunto y la aportación de ideas de las personas desde sus diferentes puntos de vista.

# 29 familias asisten al IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan

discapacidad Nov 9, 2017

0 4



## Síndrome de Noonan de Cantabria celebra el “IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan”

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organizó la pasada semana el “IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan” 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.

En el encuentro participaron 29 familias y un total de 102 personas afectadas, entre ellas 21 menores, los asistentes provenían de 11 comunidades autónomas diferentes y 1 ciudad autónoma:

De Andalucía: 3 familias (Jaén, Córdoba, Sevilla)

De Aragón: 2 familias (Zaragoza)

De C. Valenciana: 3 familias (2 Valencia y Castellón)

De Cantabria: 6 familias (Puente San Miguel, Rumoroso, Soto de la Marina, Suances, Ubiarco, Torrelavega)

De Castilla y León 2 : 1 familia (Salamanca), 1 familia (Burgos)

De Asturias: 2 familias (Gijón)

De Madrid: 4 familias (Madrid)

De Castilla La Mancha: 1 familia (Cuenca)

De Navarra: 2 familias (Pamplona)

De Cataluña: 2 familias (Barcelona)

De Ceuta: 1 familia

De Murcia: 1 familia

**El 9 de Noviembre presentamos las nuevas Guías publicadas por la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.**



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

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

## Nuevas guías para dar a conocer el Síndrome de Noonan

discapacidad Nov 9, 2017

0 69

### Síndrome de Noonan Cantabria publica tres nuevas guías de apoyo a las familias



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha publicado tres nuevas guías para dar a conocer la enfermedad. En este caso las nuevas guías son: Guía de Logopedia y Síndrome de Noonan, Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan. Guía de Orientación para las Familias y Síndrome de Noonan: Cómo comunicar el diagnóstico a nuestros/as hijos/as. Guía de apoyo para las familias.

Con estas nuevas guías ya son un total de 8 las guías publicadas por la asociación para difundir el Síndrome de Noonan.

Puedes ver el contenido de las guías en estos enlaces:

[GUÍA LOGOPEDIA Y S.N..pdf](#)

[GUÍA COMUNICACIÓN DIAGNÓSTICO Y SN.pdf](#)

[GUÍA AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS.pdf](#)

## El 2 de Noviembre se presentan los colgantes solidarios NooNan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

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

# Colgantes solidarios para apoyar el síndrome de Noonan

discapacidad Nov 2, 2017

0 49

## Síndrome de Noonan Cantabria nos presenta un nuevo producto solidario

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria nos presenta un nuevo producto que acaban de incluir en su tienda solidaria para apoyar el Síndrome de Noonan, se trata de colgantes solidarios en dos modelos diferentes; cordón corredizo encerado en magenta, en dos tamaños de 70cm y 90cm, y, cordón corredizo encerado en cya, en dos tamaños de 70cm y 90cm, con un trébol de cuatro hojas en plata Tibetana. El trébol representa la lucha contra las Enfermedades Raras y un signo de fortuna.



El precio de los colgantes es 1€.

Para adquirir estos colgantes 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](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es)

## El 10 de Octubre se presentan las pulseras solidarias NooNan



POR UNA SOCIEDAD PARA TODOS

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

# Pulseras solidarias para apoyar el Síndrome de Noonan

discapacidad Oct 10, 2017

0 110

## Síndrome de Noonan Cantabria presenta nuevas pulseras solidarias

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria nos presenta un nuevo producto que acaban de incluir en su tienda solidaria para apoyar el Síndrome de Noonan, se trata de pulseras solidarias en cuatro modelos diferentes; perla blanca, perla gris y textil en color magenta y azul, con un trébol de cuatro hojas en plata Tibetana. El trébol representa la lucha contra las Enfermedades Raras y un signo de fortuna.



El precio de las pulseras es 1€.

Para adquirir estas pulseras 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](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es)

## El 18 de Septiembre se abre el plazo de inscripción IV Encuentro de Familias Noonan.



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 Sep 18, 2017

0 351

## IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza el "IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan" que tendrá lugar del 02 al 05 de noviembre de 2017 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.

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

[Ver el programa del encuentro](#)

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](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.com)

IV Encuentro  
Estatal Familias  
Afectadas por el  
Síndrome de Noonan



# 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](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es)

**HAY LOTERÍA DE NAVIDAD**

**ENFERMEDADES RARAS**

**Qué significa Soñar que Ganamos la Lotería**

LOTTERIA NACIONAL  
SORTEO 192/17  
22 - 12 - 2017

Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

N.º 71520

3001

División 1 de SON 5 €

La Solaba, 42E  
PUENTE SAN ANGELO  
CP 39530 - Cantabria  
942 820 664 / 649 024 740

Participación Lotería Navidad  
**71520**

LOTTERIA NACIONAL  
El portador del presente ticket juega la cantidad de CUATRO Euros, en el sorteo que se celebrará el día 22 de Diciembre de 2017 a las 20:00h.

5 EUROS

Bonafide: 4 €

**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 Bedia 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€



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€



CUENTO: 5€



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](mailto: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, Reocin, Cantabria, Tl./Fax 942 82 06 64— Móvil 649 02 47  
40.asindromenoonancantabria@yahoo.e

GOBIERNO de CANTABRIA, FedeRAS, feder, COCEMFE CANTABRIA

### 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](mailto: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.

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](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.com)

IV Encuentro  
Estatal Familias  
Afectadas por el  
Síndrome de Noonan





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.



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](mailto: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



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.







# 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, cómo 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.





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.





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.





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  
FOTOGRAFICA

2016  
ASOCIACIÓN  
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...](#)

## 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



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 enviáles 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 Puento 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.

# 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](mailto: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  
(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 NUESTROS HIJOS, 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

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 acabo 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](mailto: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

discapacidad 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

\* 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"**

## 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](mailto: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 Noonan edita 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 editado 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

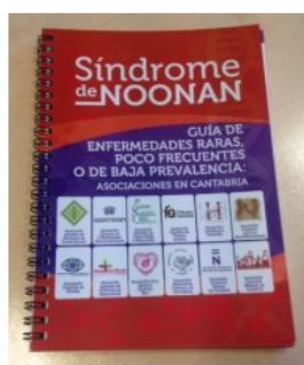
0 183

### 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 ENFERMEDADES 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

[0](#) [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](#)

Home > 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**

### Síndrome de NOONAN

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

 Asociación Cantabra de Personas con Esquizofrenia	 Asociación Cantabra de Enfermedades Reumáticas	 Asociación Cantabra de Lupus Eritematoso Sistémico y Subagudo	 Asociación Cantabra de Toxicología Química	 Asociación Cantabra de Hereditarios	 Asociación Cantabra de Neumología
 Asociación Española de Asma	 Asociación Española de Enfermedades de la Glándula Suprarrenal	 Asociación Española de Esclerosis Múltiple	 Asociación Española de Enfermedades de la Glándula Suprarrenal	 Asociación Española de Neumología	 Asociación Española de Neumología

**GOBIERNO de CANTABRIA**

**GOBIERNO de CANTABRIA  
CONSEJERÍA DE SANIDAD**

**Excmo. Ayuntamiento de Reocín**

**FEDER**

**CORMI**

**CREER**

**COCEMFE CANTABRIA**