

3er ENCUENTRO ESTATAL III

FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

Los próximos días 14 al 16 de OCTUBRE de 2016 celebraremos el III ENCUENTRO DE FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN en BURGOS. El acto se llevará a cabo en las instalaciones del Centro C.R.E.E.R., 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 A LOS ALOJAMIENTOS Y COMIDAS, se realizarán en el Centro C.R.E.E.R., Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO, hasta agotar plazas.

ORGANIZA



COLABORAN



III 3er

ENCUENTRO ESTATAL

FAMILIAS AFECTADAS POR EL

SÍNDROME DE NOONAN

14 AL 16
OCTUBRE 2016
BURGOS

WWW.NOONANCANTABRIA.ES

  Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

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 Burgos

DÍA 15 DE OCTUBRE DE 2016

MAÑANA

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

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

10:30-11:00 BIENVENIDA Y PRESENTACION III ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN, SALÓN DE ACTOS.

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

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

AITOR APARICIO,
Director-Gerente C.R.E.E.R.

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

11:05-11:10 REGISTRO ENFERMEDADES RARAS: PRESENTACIÓN Y SERVICIO TURORIZADO
REGISTRO PARA LAS FAMILIAS
INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA,
Presidenta de ASNC-Cantabria
(Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria).

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

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

DÍA 15 DE OCTUBRE DE 2016

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 OTRAS RASOPATÍAS

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

Para los más pequeños, se ofrecerá 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.