



**ASNC**

# **ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA**

**CIF: G 39754288**

**Dirección: Urbanización La Soloba, 43 E Puente San Miguel, 39530, Reocín**

**Teléfono/s: 942 820 664 / 649 024 740**

**Correo electrónico: [asindromenoonancantabria@yahoo.es](mailto:asindromenoonancantabria@yahoo.es)**

## **DOCUMENTACIÓN INCLUIDA**

**Estatutos**

**Registros en los que están inscritos.**

**Órgano de gobierno.**

**Organigrama de la asociación**

**Misión de la asociación**

**Plan de actividades**

**Memoria de Actividades**

**Últimas Cuentas Anuales aprobadas.**

**Subvenciones recibidas en el último año.**

**Legislación aplicable a la asociación**

**N**

ASOCIACIÓN  
SÍNDROME DE  
NOONAN DE  
CANTABRIA



Three handwritten signatures in blue ink, likely representing members or representatives of the association.



# ESTATUTOS

## CAPÍTULO PRIMERO

Nombre, legislación, constitución, denominación, ámbito territorial, fines, actividades, duración, domicilio social ámbito de actuación.

### Artículo Primero

Con la denominación de ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA, se constituye en Puente San Miguel, una Asociación de ámbito regional, según lo establecido en la ley Orgánica de Asociaciones de 22 de Marzo de 2002, por la que se regula el reconocimiento de Asociaciones. La Asociación se constituye sin ánimo de lucro y es fundada por familiares y afectad@s por el Síndrome de Noonan.

### Artículo segundo

Los fines de esta Asociación serán:

- Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Noonan.
- Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y de sus familias.
- Fomentar la integración de las personas afectadas en todos los ámbitos de la vida.
- Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones de la red social.
- Promover la igualdad de oportunidades entre las mujeres y los hombres a todos los ámbitos de la vida pública y privada.

Para el cumplimiento de estos fines está previsto realizar las siguientes actividades:

- Promocionar la agrupación en Cantabria de todas las personas afectadas de Síndrome de Noonan, sus familias y su entorno social, para poder trabajar de forma coordinada en la consecución de posibles soluciones para mejorar su calidad de vida o posibles terapias paliativas o curativas.
- Promocionar la investigación clínica y de base sobre la enfermedad para mejorar las posibilidades terapéuticas, rehabilitadoras y curativas.
- Promover la prestación de servicios y actividades para la infancia y la juventud, dirigidas a potenciar su autonomía.
- Promover el conocimiento social, individual y colectivo de la enfermedad.
- Potenciar todos los canales de información y sistemas de ayudas para l@s asociad@s a fin de propiciar la mejor integración social de las personas afectadas.
- Actuar en el ámbito de la familia, escuela, formación profesional y relaciones laborales.
- Reivindicar ante los Organismos Públicos competentes en la materia, la necesidad de implantar los apoyos y ayudas necesarias en los centros educativos para la mejor integración escolar de los niños y niñas afectados, potenciando y optimizando sus capacidades y pudiendo elegir libremente el centro donde quieren estudiar sin tener que renunciar a su entorno social.
- Promover charlas, conferencias, coloquios... en los centros educativos para informar sobre la enfermedad y potenciar la plena integración de los niños, niñas y jóvenes afectad@s.
- Potenciar actividades de ocio, tiempo libre, y deportivas para los niños, niñas y jóvenes afectad@s de esta enfermedad.
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, su familia y su entorno social.
- Incorporarse a federaciones, asociaciones y organismos públicos y privados de carácter provincial, autonómico, estatal e Internacional dedicados en todo o en parte a fines similares.





- Cuantas actividades permitan a la Asociación el mejor cumplimiento de sus fines

### **Artículo tercero**

La duración de esta Asociación será por tiempo indefinido y se disolverá cuando lo acuerde la Asamblea de soci@s convocada a este objeto. El acuerdo será unánime por mayoría absoluta de soci@s inscrit@s.

### **Artículo cuarto**

El domicilio será, Urbanización La Soloba, 43E, C.P. 39.530, Puente San Miguel, (REOCÍN), CANTABRIA, pudiendo contar la asociación con otros locales y viviendas.

### **Artículo quinto**

La Asociación quedará legalizada a efectos de sus propios fines y actividades una vez sea practicada su inscripción en el Registro Autonómico.

## **CAPÍTULO SEGUNDO**

De l@s soci@s, sus clases, derechos y deberes.  
Procedimiento de admisión y pérdida de la cualidad de soci@.

### **Artículo sexto**

L@s soci@s serán personas residentes en territorio español, mayores de 18 años.

### **Artículo séptimo**

L@s soci@s tienen los siguientes derechos:

1. Tomar parte en las Asambleas Generales con voz y voto.
2. Poder ser elegid@s para cargos directivos.
3. Disfrutar de todos los beneficios de la Asociación, según normas y disposiciones reglamentarias de la misma a cuantas otras le



sean concedidas a aquellas por entidades privadas, estatales o paraestatales.

4. Disfrutar a todos los derechos que como miembros de tal Asociación les corresponde a tenor de las normas dadas por los organismos competentes.

#### **Artículo octavo**

Son obligaciones de l@s soci@s:

1. Prestar cuantos servicios determinen los Estatutos, el reglamento de régimen interior y los acuerdos de la Asamblea General.
2. Desempeñar los cargos para los que fueron elegid@s.
3. Asistir a las Asambleas Generales.
4. Satisfacer las cuotas que se establezcan.
5. Respetar lo previsto en los Estatutos.

#### **Artículo noveno**

La condición de soci@ se adquiere mediante solicitud de la persona interesada y de acuerdo con el procedimiento que se establece en estos estatutos.

#### **Artículo décimo**

La condición de soci@ se pierde:

1. Por perjudicar gravemente los intereses de la Asociación.
2. Por voluntad propia.
3. Por falta de pago de las cuotas durante más de 12 meses.

#### **Artículo undécimo**

Los acuerdos de admisión de soci@s se tomarán por la Junta Directiva y podrán ser recurridos en reposición ante la Asamblea General Extraordinaria, en el plazo de 10 días hábiles, y contra su resolución podrá interponerse recurso ante la jurisdicción ordinaria en el plazo de 40 días.

#### **Artículo duodécimo**

La expulsión de soci@s será acordada por la Junta Directiva previa audiencia de la persona interesada. El acuerdo de expulsión podrá ser ratificado por la Asamblea General Extraordinaria y contra su resolución se podrá recurrir ante la Jurisdicción ordinaria en el plazo de 40 días.



## CAPÍTULO TERCERO

Órganos directivos y de representación. La Asamblea General, la Junta Directiva y el Consejo Responsable.

### Artículo decimotercero

Son órganos de la Asociación:

- La Asamblea General de Soci@s.
- La Junta Directiva.
- La Comisión Asesora.

### ASAMBLEA GENERAL

#### Artículo decimocuarto

La Asamblea de Soci@s es el órgano de expresión de la voluntad de la Asociación y estará formada por tod@s l@s miembros de la misma. Las Asambleas podrán ser Ordinarias y Extraordinarias.

#### Artículo decimoquinto

Serán competencias de la Asamblea Ordinaria:

1. El examen y aprobación de las cuentas y balances del ejercicio.
2. Decidir sobre la aplicación concreta de los fondos disponibles.
3. Aprobar los presupuestos de ingresos y gastos para cada ejercicio.
4. Aprobar el reglamento de régimen interno de la Asociación.
5. Los demás que resulten de los Estatutos y no estén expresamente atribuidos a la Asamblea General Extraordinaria, a la Junta Directiva o al Consejo Responsable.

#### Artículo decimosexto

Serán competencias de la Asamblea General Extraordinaria:

1. Modificar los Estatutos de la Asociación.
2. Elección de los miembros de la Junta Directiva.
3. Federarse con otras asociaciones.
4. Autorizar la Enajenación, gravamen o hipoteca de los bienes sociales.
5. Acordar la disolución de la Asociación.



6. Designar l@s liquidadores/as.
7. Ratificar la expulsión de soci@s propuestas por la Junta Directiva.
8. Solicitar la declaración de Asociación de utilidad pública.
9. Las que siendo competencia de Asamblea Ordinaria, por razones de urgencia o necesidad, no puedan esperar a su convocatoria sin perjuicio para la Asociación.
10. Todas las no referidas expresamente a la Asamblea General Ordinaria, a la Junta Directiva o al Consejo Responsable.

#### **Artículo decimoséptimo**

Las Asambleas tanto ordinarias como extraordinarias se integrarán por l@s soci@s asistentes, siempre que concurran la mitad más un@ del total en la primera convocatoria o, transcurrida media hora, en segunda convocatoria con cualquier número de asistentes.

#### **Artículo decimoctavo**

La Asamblea General Ordinaria se reunirá necesariamente dentro de los 3 meses siguientes al cierre del ejercicio de cada año,(31 de Diciembre), y será convocada con 15 días de antelación por la/el Presidenta/e de la Junta directiva, mediante anuncio expuesto en el domicilio social o citación personal que expresará además el orden del día.

#### **Artículo decimonoveno**

La Asamblea General Extraordinaria se reunirá en convocatoria especial a petición de la Junta Directiva o el 30% de l@s soci@s, con los mismos requisitos que en los artículos 17 y 18.

#### **Artículo vigésimo**

La/el Presidenta/e y la/el Secretari@ de las Asambleas Generales serán las de la Junta Directiva.

#### **Artículo vigesimoprimer**

Los acuerdos adoptados deberán serlo por el voto afirmativo de la mayoría simple de l@s asistentes o representad@s por otr@ soci@ con documento escrito, excepto los relativos a la disolución de la Asociación que requerirá mayoría absoluta. A continuación se registrara en el libro de actas que firmarán la/el Presidenta/e, la/el Secretari@ y dos soci@s como mínimo, de entre l@s asistentes.



### **Artículo vigesimosegundo**

Los acuerdos adoptados conforme a los preceptos anteriores obligarán a todas l@s soci@s, incluso a l@s no asistentes.

### **Artículo vigesimotercero**

Los acuerdos que vayan contra los Estatutos o infrinjan los fines de la Asociación podrán ser recurridos en reposición ante la Asamblea General en el plazo de 10 días hábiles. A partir de la reposición, quedará expedida la vía para recurrir ante la jurisdicción ordinaria en el plazo de 40 días.

### LA JUNTA DIRECTIVA

### **Artículo vigesimocuarto**

La Junta Directiva estará integrada por una/un Presidenta/e, una/un Secretari@, una/un Tesorero.

### **Artículo vigesimoquinto**

Los cargos de la Junta Directiva tendrán una duración de cuatro años, pudiendo ser reelegidos sus miembros al finalizar el mandato.

### **Artículo vigesimosexto**

Las vacantes que pudieran producirse en la Junta se podrán cubrir con soci@s en calidad de Junta Directiva en funciones, cubriéndose oficialmente las vacantes mediante convocatoria de Asamblea General Extraordinaria en el plazo máximo de 90 días, a las que podrán presentarse l@s anteriores.

### **Artículo vigesimoséptimo**

La Junta Directiva se reunirá una vez al mes o más cuando así lo solicite la/el Presidenta/e o un tercio de la misma.

### **Artículo vigesimooctavo**

1. La Junta Directiva es el origen de gestión de la Asociación y responsable del funcionamiento de ésta.
2. Son funciones la Junta Directiva:



- Coordinar el funcionamiento de los distintos órganos de la Asociación.
- Acordar medidas para la aplicación de las decisiones de la Asamblea General.
- Acordar la admisión de nuev@s soci@s y expulsión de aquell@s que dieran lugar a la misma conforme el artículo 10 de los Estatutos
- Nombrar los miembros de la Comisión Asesora. Esta Comisión realizará funciones de carácter consultivo.
- Velar por el cumplimiento de los fines y Estatutos de la Asociación.

#### **Artículo vigesimonoveno**

Serán competencias de la/el Presidenta/e:

1. Acordar con la Junta Directiva la admisión de nuev@s soci@s y proponer a la Asamblea General la expulsión de aquell@s que dieran lugar a la misma
2. Ostentar la dirección de la Asociación
3. Presidir y convocar las reuniones de la Asamblea General.
4. Velar por el cumplimiento de los fines de la Asociación

#### **Artículo trigésimo**

Serán competencias de la/el Secretari@:

1. Custodiar y llevar los libros de actas y de registro de l@s soci@s, documentos y sellos de la Asociación.
2. Extender las actas de las reuniones y expedir certificaciones de las mismas con el visto bueno de la/el Presidenta/e.

#### **Artículo trigésimoprimer**

Corresponde a la/el Tesorer@:

1. Custodiar los fondos de la Asociación y llevar en orden los libros de Ingresos y Gastos.
2. Preparar los balances y presupuestos de la Asociación para su aprobación por la Asamblea General.



## CAPÍTULO CUARTO

Patrimonio fundacional, recursos económicos previstos, forma de administración y límites del presupuesto anual.

### Artículo trigésimosegundo

La Asociación se funda sin patrimonio, pudiendo utilizar para patrimonio en cumplimiento de sus fines, los siguientes medios económicos:

- Las cuotas obligatorias de l@s soci@s
- Las aportaciones voluntarias
- Los donativos o subvenciones que reciban
- Los créditos o préstamos

### Artículo trigésimotercero

Las cuotas obligatorias se establecerán por la Asamblea General a propuesta de la Junta Directiva, no siendo reintegrables en caso alguno y dedicándose a atender las necesidades de la Asociación.

### Artículo trigésimocuarto

Las aportaciones voluntarias se considerarán como préstamos sin interés reintegrables en las condiciones que se pacten.

### Artículo trigésimoquinto

Para la admisión de nuev@s soci@s podrá ser fijada por la Junta Directiva como aportación inicial, no reintegrable, una cantidad discrecional.

### Artículo trigésimosexto

Anualmente y con referencia al último día del ejercicio económico de cada año, (31 de Diciembre), se practicará el inventario, que se formalizará con una memoria y será puesto a disposición de l@s soci@s.



### Artículo trigesimoséptimo

Anualmente y en los tres primeros meses del ejercicio, será aprobado el presupuesto por la Asamblea General.

## CAPÍTULO QUINTO

### Liquidación del patrimonio en caso de disolución

#### Artículo trigesimoctavo

1. La asociación se disolverán por las causas previstas en los Estatutos y, en su defecto, por la voluntad de l@s asociad@s expresada en Asamblea General convocada al efecto, así como por las causas determinadas en el artículo 39 del Código Civil y por sentencia judicial firme.

2. En todos los supuestos de disolución deberá darse al patrimonio el destino previsto en los Estatutos.

El patrimonio social en caso de disolución se donará a una entidad de carácter benéfico u otra asociación de carácter local, regional ó nacional.

### DISPOSICIÓN FINAL

En todo cuanto no esté previsto en los presentes Estatutos se aplicará la vigente Ley Orgánica 1/2002, de 22 de Marzo, reguladora de Derecho de Asociación, y las disposiciones complementarias.

Jesús Toribio González, 13887394V, Secretari@, certifica que el contenido de los presentes Estatutos ha quedado redactado conforme al acuerdo de fundación de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

D. Jesús Toribio González con DNI 13887394V, como Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, con CIF G/39754288 y domicilio social en, Eulogio Merino, 43E, (Urbanización La Soloba), Puente San Miguel, municipio de Reocín, en Cantabria, C.P 39530 y teléfono de contacto/fax 942820664, móvil 649024740.

**CERTIFICA:**

Que la composición de la Junta Directiva es la siguiente, estando registrada en el registro correspondiente y vigente en la actualidad.

PRESIDENCIA

**INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA**

NIF

**13923990C**

SECRETARÍA

**JESÚS TORIBIO GONZÁLEZ**

NIF

**13887394V**

TESORERÍA

**ULISES TORIBIO GONZÁLEZ**

NIF

**72145999J**



Fdo.: El Secretario  
D. Jesús Toribio González

En Puente San Miguel a 12 de Noviembre de 2018.

ASOCIACION SINDROME  
**noonan**  
CANTABRIA

VºBº La Presidenta  
Dña. Inmaculada González García

D. Jesús Toribio González con DNI 13887394V, como Secretario de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, con CIF G/39754288 y domicilio social en, Eulogio Merino, 43E, (Urbanización La Soloba), Puente San Miguel, municipio de Reocín, en Cantabria, C.P 39530 y teléfono de contacto/fax 942820664, móvil 649024740.

**CERTIFICA:**

Que el ORGANIGRAMA de la ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN ES EL SIGUIENTE: vigente en la actualidad.

**ASAMBLEA DE SOCIOS Y  
SOCIAS**

**PRESIDENCIA**

**INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA**

**NIF**

**13923990C**

**SECRETARÍA**

**JESÚS TORIBIO GONZÁLEZ**

**NIF**

**13887394V**

**TESORERÍA**

**ULISES TORIBIO GONZÁLEZ**

**NIF**

**72145999J**



En Puente San Miguel a 12 de Noviembre de 2018.

Fdo.: El Secretario  
D. Jesús Toribio González

ASOCIACION SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA

V<sup>o</sup>B<sup>o</sup> La Presidenta  
Dña. Inmaculada González García

## MISIÓN Y OBJETIVOS DE ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, elabora a finales de cada año, el Plan Anual de Actividades del año siguiente, que es aprobado por la Junta Directiva y la primera Asamblea General de soci@s del año.

En el Plan Anual de Actividades se definen y enumeran las actividades que se van a realizar en el año en curso, 2018, para el cumplimiento de la misión y objetivos de la entidad:

La misión y objetivos de esta Asociación son:

- Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida.
- Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Noonan.
- Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y de sus familias.
- Fomentar la integración de las personas afectadas en todos los ámbitos de la vida.
- Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones de la red social.
- Cooperar con todas las entidades que tengan igual o similar finalidad para conseguir los cambios de actitud social que permitan una mejora de la calidad de vida de las personas afectadas por esta enfermedad, su familia y su entorno social.
- Incorporarse a federaciones, asociaciones y organismos públicos y privados de carácter provincial, autonómico, estatal e internacional dedicados en todo o en parte a fines similares.
- Cuantas actividades permitan a la Asociación el mejor cumplimiento de sus fines

**PLAN DE ACTIVIDADES  
ASOCIACIÓN SÍNDROME DE  
NOONAN CANTABRIA  
2018**

<b>ACTIVIDADES 2018 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA</b>	
Atención individual a las personas afectadas de Síndrome de Noonan y sus familiares	Todo el año
Grupo de trabajo de Enfermedades Raras, COCEMFE CANTABRIA	Todo el año
Grupo de trabajo de la Comisión de Sanidad, COCEMFE CANTABRIA	Todo el año
Campañas recogida tapones solidarios, Santander, Torrelavega, Renedo de Piélagos y Reinosa.	Todo el año
Mantenimiento páginas Redes Sociales: Facebook “Síndrome de Noonan Cantabria, Asociación”	Todo el año
Encuentro Conocimiento Mutuo de Entidades de Cocemfe Cantabria	Todo el año
Entrevistas medios comunicación	Todo el año
Entrevistas Ayuntamientos	Todo el año
Mesa Informativa y Mercadillo Solidario, Día Enfermedades Raras, Torrelavega	02/2018
Escuela Familias y Pacientes para Prevención de Obesidad Infanto-Juvenil, y, Cáncer, en Síndrome de Noonan	Todo el año.
Mesa Informativa y Mercadillo Solidario, Día Enfermedades Raras, Torrelavega	03/2018
Autonomía a través del Pilates y el Yoga	09/12/2018
5º Encuentro Estatal Familias afectadas por el Síndrome de Noonan	11/2018
Autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familiares	03 a 11 de 2018
Jornada, Ayuntamiento de Reocín	Noviembre 2018
Día Internacional de la Discapacidad, Parlamento de Cantabria, Santander	12/2018
Mesa Informativa y Mercadillo Solidario, Pabellón Deportivo “La Soloba”, en Puente San Miguel	12/2018
COCEMFE-CANTABRIA, Fiesta Navideña, Santander	12/2018
Otras actividades	2018

# MEMORIA 7 AÑOS DE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA (2011-2018)



# FOLLETO ATENCIÓN INDIVIDUAL



Síguenos:  
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

## ATENCIÓN INDIVIDUAL a las personas afectadas por el *Síndrome* *de NOONAN* y sus familias



ORGANIZA: SÍNDROME  
NOONAN CANTABRIA

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



### Servicio dirigido a :

Ofrecer información, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y a sus familias, sobre patología, recursos sociales, prestaciones, gestiones administrativas, ayudas, otros...

### Destinatarios/as del servicio:

Todas las personas afectadas, (menores) y adult@s, sus familias y cuidadores/as.

### Ámbito de actuación:

Toda la comunidad de Cantabria.

### Horarios de prestación del servicio:

El horario de atención individual a las personas afectadas y sus familias es de lunes a viernes de 17:00 a 21:00 horas, en C/ Eulogio Merino, 43E, (La Soloba), 39530, Puente San Miguel, Reocín, Cantabria. Atención telefónica, correo electrónico, otros en horario de mañana y tarde. También se atiende a demanda en otros días y horarios.

# CONGRESOS

- I CONGRESO ESTATAL SOBRE EL SÍNDROME DE NOONAN



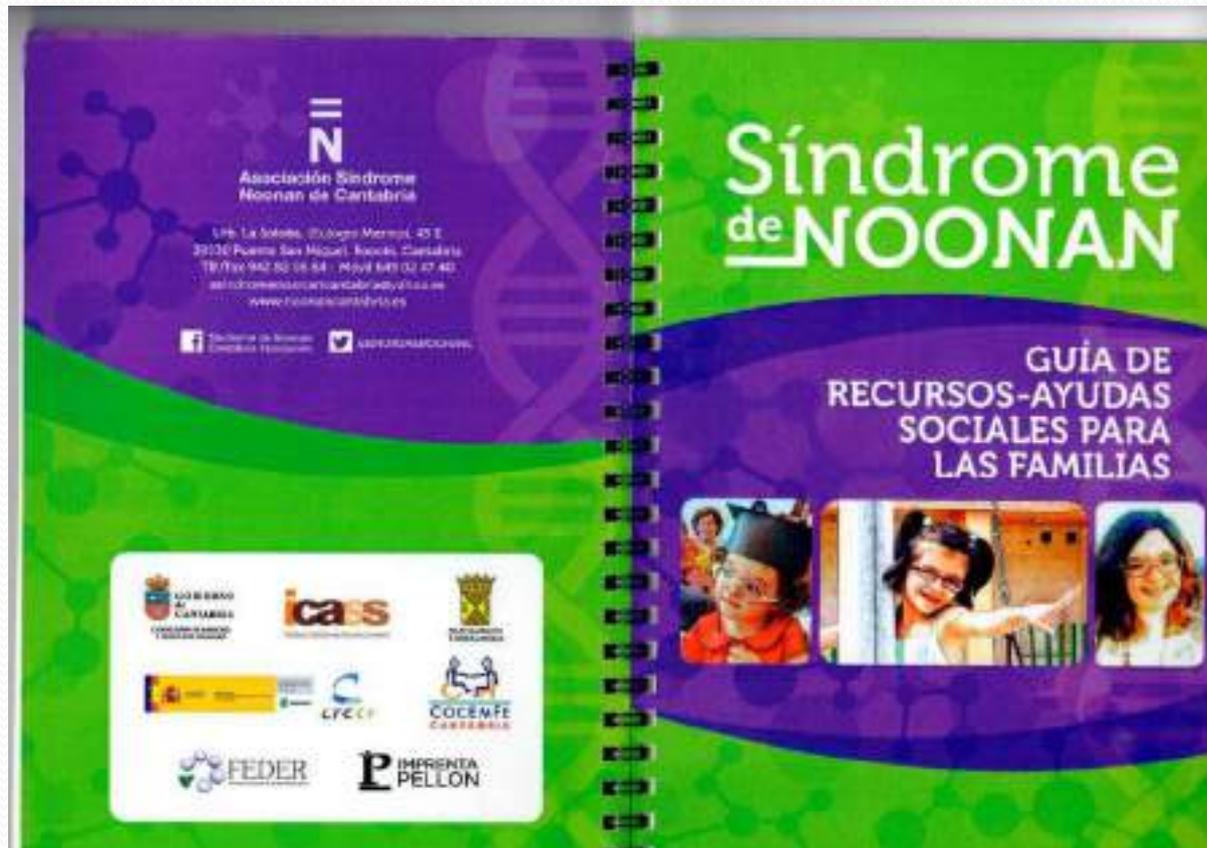
# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LAS FAMILIAS



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA DE RECURSOS-AYUDAS SOCIALES PARA LAS FAMILIAS



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O DE BAJA PREVALENCIA



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA DE ALIMENTACIÓN Y NUTRICIÓN EN EL SÍNDROME DE NOONAN



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA PARA PACIENTES CON SÍNDROME DE NOONAN Y OTRAS RASOPATÍAS Y SUS FAMILIARES



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA DE APOYO A FAMILIAS CÓMO COMUNICAR EL DIAGNÓSTICO A NUESTROS/AS HIJOS/AS



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- GUÍA DE LOGOPEDIA Y SÍNDROME DE NOONAN



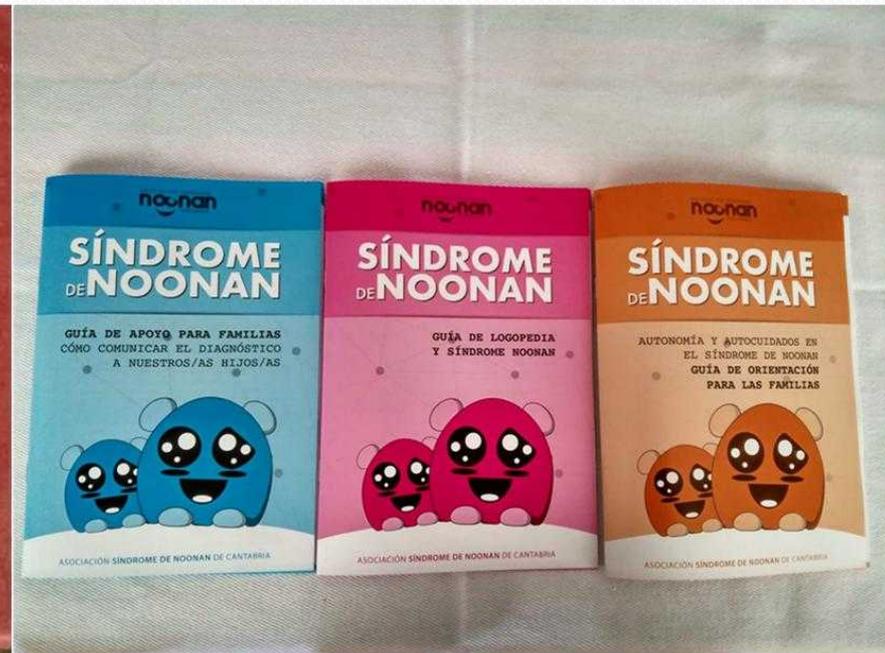
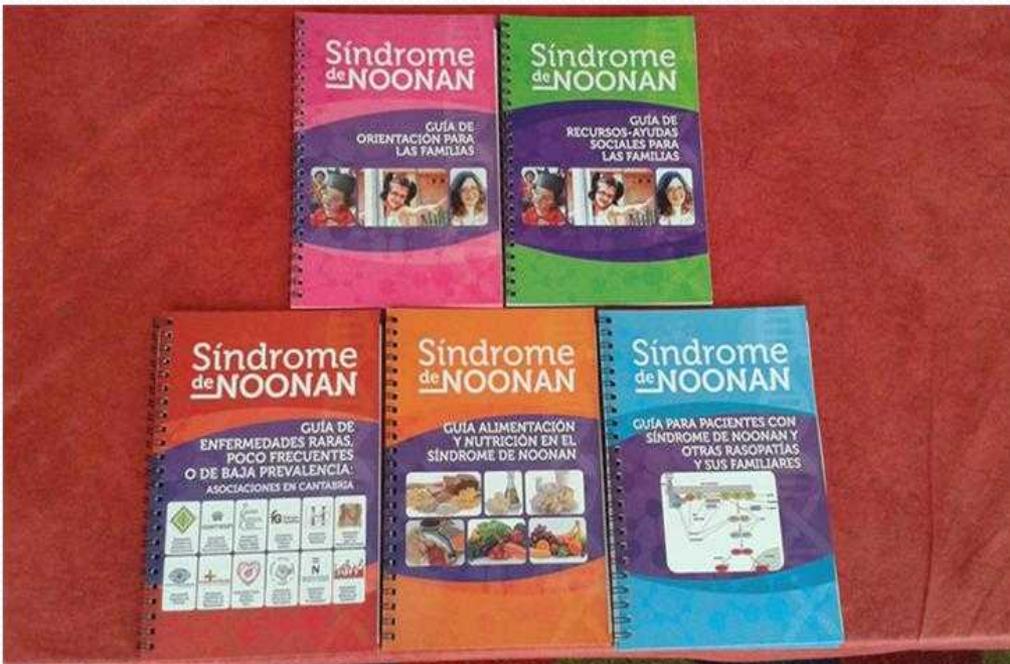
# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS EN EL SÍNDROME DE NOONAN.GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LAS FAMILIAS



# GUÍAS DE SÍNDROME DE NOONAN

- REALIZACIÓN DE 8 GUÍAS PARA LA AYUDA A LOS AFECTAD@S Y SUS FAMILIAS



# TALLERES

## • TALLERES DE AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS

**AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES**

**OBJETIVOS**

La promoción de conocimientos y habilidades dirigidos al paciente, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del/a afectado/a frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan y a potenciar la figura del/a paciente experto/a como agente activo de su propia salud.

**ORGANIZA**

**N** Información La Salud, ETS, 28032 Puerto San Miguel, Madrid, Salamanca, Segovia, Tlfn: Fax 942 82 00 64, 9420 940 02 47 43

**PROGRAMACIÓN**

TEMÁTICA	CONTENIDOS	FECHA
<b>Autonomía y habilidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Salud y Seguridad de las personas</li> <li>• Primeros auxilios básicos</li> <li>• Primeros auxilios básicos</li> <li>• Prevención del accidente y el suicidio</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>14-09-2012</li> <li>14-09-2012</li> <li>22-09-2012</li> <li>29-09-2012</li> </ul>
<b>Salud y autoconciencia</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Análisis genético: pruebas genéticas y asesoramiento para la interpretación de los datos y la interpretación</li> <li>• Salud de la boca</li> <li>• Alimentación adecuada</li> <li>• Salud dental</li> <li>• Ejercicio físico adecuado</li> <li>• Cuidados de la piel y de la dermatología</li> <li>• Cuidados de la audición</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> <li>14-10-2012</li> </ul>
<b>Salud y autoconciencia de la piel</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Afecciones dermatológicas</li> <li>• Ejercicio físico</li> <li>• Alimentación adecuada</li> <li>• Salud dental</li> <li>• Cuidados de la piel</li> <li>• Cuidados de la audición</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>14-11-2012</li> <li>14-11-2012</li> <li>14-11-2012</li> <li>14-11-2012</li> <li>14-11-2012</li> <li>14-11-2012</li> <li>14-11-2012</li> </ul>
<b>Autonomía y autoconciencia de la salud</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Ejercicio</li> <li>• Alimentación adecuada</li> <li>• Primeros auxilios</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>14-12-2012</li> <li>14-12-2012</li> <li>14-12-2012</li> <li>14-12-2012</li> <li>14-12-2012</li> <li>14-12-2012</li> <li>14-12-2012</li> </ul>

**GOBIERNO DE CANTABRIA**

**GOBIERNO DE CANTABRIA**

**GOBIERNO DE CANTABRIA**

**GOBIERNO DE CANTABRIA**

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

La promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a:

Capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del/a paciente frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan y a potenciar la figura del/a paciente experto/a como agente activo de su propia salud.

**ORGANIZA**

**N** Información La Salud, ETS, 28032 Puerto San Miguel, Madrid, Salamanca, Segovia, Tlfn: Fax 942 82 00 64, 9420 940 02 47 43

**COLABORA**

**COLABORA**

**TALLERES/FECHAS/CONTENIDOS**

**SEGUIMIENTO S. PRELIMINAR**

Programa de 10 días a 15.00 h.

Fecha: 24/01, 29/01, 05/02, 12/02, 19/02

- Salud y Seguridad de las personas
- Primeros auxilios básicos
- Primeros auxilios básicos
- Prevención del accidente y el suicidio
- Educación Física Básica
- Autismo y epilepsias (9/02)

**1.º TALLER S. AUTOCUIDADO DE LA PIEL Y P**

Marzo de 17.00 a 19.00 h. (14/03)

- Ejercicio físico adecuado
- Alimentación adecuada para la mejora de la boca y la dermatología
- Salud de la boca
- Ejercicio físico adecuado
- Primeros auxilios

**2.º TALLER S. AUTOCUIDADO DE LA PIEL Y P**

Marzo y Abril de 17.00 a 19.00 h.

Fecha: 20/03, 26/03, 03/04, 10/04, 17/04

- Ejercicio físico adecuado
- Alimentación adecuada
- Ejercicio
- Ejercicio físico
- Ejercicio
- Primeros auxilios

# TALLERES

## • TALLERES DE AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS



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

**La promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a:**

Capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del/la paciente frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan y a potenciar la figura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud.

**ORGANIZA:**  
 Urib. La Soloba (Bulevar Mirno), 41E  
 39530 Puente San Miguel, Rionegro, Cantabria  
 Tel: 94242 8216 ext. - Móvil: 649102 47 40  
 sindromedenoanancantabria@valetto.es  
 www.noonancantabria.es



**TALLERES / FECHAS / CONTENIDOS**

**ALIMENTACION Y DIETETICA**  
 \*Salud y Seguridad de los alimentos.  
 \* Dietas según la edad.  
 \* Dietas Saludables.  
 \* Prevención del sobrepeso y la obesidad.  
 \* Elaboración Platos fáciles, nutritivos y equilibrados.

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

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS DE LA BOCA**  
 \* Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación.  
 \* Salud de la Boca.  
 \* Higiene bucal correcta.

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

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS DE LA PIEL Y OJOS**  
 \* Cicatrices quirúrgicas  
 \* Cicatrices queloides  
 \* Cicatrices hipertróficas  
 \* Estrias  
 \* Hematomas  
 \* Celulitis  
 \* Retenciones Líquido  
 \* Piel en general.

Martes y Jueves de 17:00 a 19:00 h.  
 Fechas: 09/05, 11/05, 16/05, 18/05, 23/05, 25/05, 06/06, 08/06

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS ARTICULACIONES**  
 \* Toriones, espulsores  
 \* Control dolor articular.

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

**CUIDADOS Y AUTOCUIDADOS OÍOS**  
 \* Toriones, espulsores  
 \* Control dolor articular.

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







 Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

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

**La promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a:**

Capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del/la paciente frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan y a potenciar la figura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud.





**TALLERES / FECHAS / CONTENIDOS**

**Alimentación y Dietética**  
 \* Salud y Seguridad de los alimentos.  
 \* Dietas según la edad.  
 \* Dietas Saludables.  
 \* Prevención del sobrepeso y la obesidad.  
 \* Elaboración Platos fáciles, nutritivos y equilibrados.

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

**Cuidados y Autocuidados de la Boca**  
 \* Revisión odontológica, ayudas técnicas y reeducación para la mejora de la boca y la masticación.  
 \* Salud de la Boca.  
 \* Higiene bucal correcta.  
 \* Dietas según la edad.  
 \* Prevención del sobrepeso y la obesidad.  
 \* Elaboración Platos fáciles, nutritivos y equilibrados.

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

**Cuidados y Autocuidados de la Piel**  
 \* Cicatrices quirúrgicas  
 \* Cicatrices queloides  
 \* Cicatrices hipertróficas  
 \* Estrias  
 \* Hematomas  
 \* Celulitis  
 \* Retenciones Líquido  
 \* Piel en general.

Martes y Jueves de 17:00 a 19:00 h.  
 Fechas: 09/05, 11/05, 16/05, 18/05, 23/05, 25/05, 06/06, 08/06

**Cuidados y Autocuidados Articuciones**  
 \* Toriones, espulsores  
 \* Control dolor articular.

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

**Cuidados y Autocuidados OÍOS**  
 \* Toriones, espulsores  
 \* Control dolor articular.

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

# FORMACIÓN

## • AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL PILATES Y EL YOGA

  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 Puentel  
San Miguel, Reocín, Cantabria, Tl./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/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.

  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  
Puentel San Miguel, Reocín, Cantabria,  
Tl./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/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 Agosto a Diciembre de 2018.

150 HORAS

Talleres itinerantes.

# MARCHAS

- MARCHAS SOLIDARIAS SÍNDROME DE NOONAN



## 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



## II MARCHA SÍNDROME DE NOONAN 2018

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



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- IMAGEN CORPORATIVA : ROLL -UP Y LÍNEA DE PAPEL DE LA ASOCIACIÓN



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

## • TRÍPTICO SOBRE EL SÍNDROME DE NOONAN

**ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan**

**Tan común como desconocido**

**¿Qué es el síndrome de Noonan?**

El síndrome de Noonan es un síndrome genético complejo y raro que afecta a los niños y adolescentes. Se caracteriza por un crecimiento lento, rasgos faciales característicos, problemas cardíacos, problemas renales y problemas de aprendizaje. El diagnóstico se realiza mediante pruebas genéticas y clínicas.

**¿Cuáles son las manifestaciones clínicas del síndrome de Noonan?**

- **Problemas de crecimiento:** El niño puede tener un crecimiento lento o retrasado.
- **Rasgos faciales característicos:** El niño puede tener un puente nasal ancho, orejas bajas o malformadas, y un cuello corto.
- **Problemas cardíacos:** El niño puede tener problemas cardíacos congénitos, como la estenosis aórtica o la insuficiencia aórtica.
- **Problemas renales:** El niño puede tener problemas renales, como la hipoplasia renal o la displasia renal.
- **Problemas de aprendizaje:** El niño puede tener problemas de aprendizaje o discapacidad intelectual.

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

El diagnóstico se establece mediante pruebas genéticas y clínicas. La prueba genética más común es la secuenciación de la región del gen PTPN11.

**¿Cuál es la prevalencia de que se registre en una prueba genética?**

La prevalencia de que se registre en una prueba genética es de aproximadamente el 95%.

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

El diagnóstico se establece mediante pruebas genéticas y clínicas. La prueba genética más común es la secuenciación de la región del gen PTPN11.

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

El diagnóstico se establece mediante pruebas genéticas y clínicas. La prueba genética más común es la secuenciación de la región del gen PTPN11.

# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- PUESTOS DE INFORMACIÓN EN LA CALLE



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- SEMANA CULTURAL SOLIDARIA DEL COLEGIO CALASANZ ESCOLAPIOS DE SANTANDER



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- PRODUCTOS DE LA TIENDA SOLIDARIA



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- PRODUCTOS DE LA TIENDA SOLIDARIA



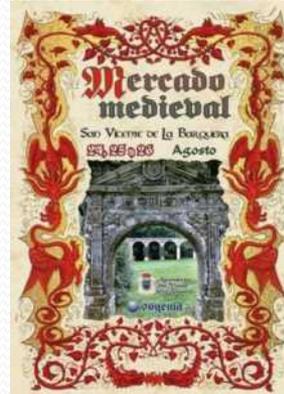
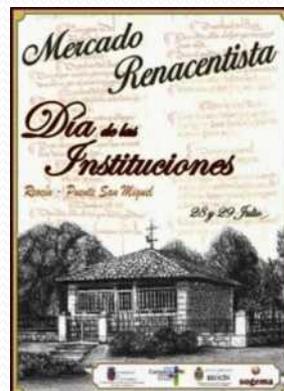
# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- MERCADILLOS SOLIDARIOS EN PUENTE SAN MIGUEL, CABEZÓN DE LA SAL



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- MERCADILLOS MEDIEVALES Y FERIA DE LAS NACIONES EN SANTANDER



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- **DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS EN EL HOSPITAL DE SIERRALLANA Y VALDECILLA**



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- DÍA MUNDIAL DE ENFERMEDADES RARAS EN AYTO. TORRELAVEGA, SANTANDER, RACING



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

- PONENCIAS EN U.I.M.P



# INFORMACIÓN Y SENSIBILIZACIÓN

## • PONENCIAS EN EL AYTO. DE REOCÍN

& además...  
**De 16:00h a 19:00h**  
**TALLER LÚDICO:**  
**DIVERSIDAD & DIVERSIÓN**

Adaptado a las necesidades especiales de los/as participantes.  
Impartido por las Educadoras Sociales de la Mancomunidad Altamira - Los Valles.



**I JORNADA**  
**SOBRE DISCAPACIDAD**  
**7 de Octubre de 2016**  
**Casa de Cultura de Puente San Miguel**  
*Previa Inscripción:*

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

Correo electrónico: <a href="mailto:cultura@ayto-reocin.com">cultura@ayto-reocin.com</a>	Teléfono: 838-85-54-47
---	---------------------------

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

**ORGANIZA:**  **COLABORA:**  

 **AYUNTAMIENTO de REOCÍN**  
CONCEJALIA DE SERVICIOS SOCIALES, COMERCIO Y DESARROLLO LOCAL

**¡¡INSCRIPCIÓN GRATUITA!!**

Debiendo realizarse una inscripción previa antes del 4 de octubre por

638 855 447  
(lunes a viernes 10-14/17-20h.)

 [cultura@ayto-reocin.com](mailto:cultura@ayto-reocin.com)

**CASA de CULTURA de PUENTE SAN MIGUEL**  
Renta La Sabana, 105. 08530. Puente San Miguel (Reocín) - Cantabria - 49227960 - 638 805 447 E-mail: [cultura@ayto-reocin.com](mailto:cultura@ayto-reocin.com)

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

**10-11 OCTUBRE**

**III JORNADAS DE DISCAPACIDAD**  
AYUNTAMIENTO DE REOCÍN 2016



LUGAR: CASA CULTURA de PUENTE SAN MIGUEL



# GALA SOLIDARIA

- I GALA SOLIDARIA A FAVOR SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA



# ENTREVISTAS EN RADIO

- ENTREVISTAS DE RADIO ONDA 0, SER, DISTINTA FM



# ENTREVISTAS CON AUTORIDADES

- ENTREVISTAS CON AUTORIDADES EN AYTO. TORRELAVEGA Y AYTO. REOCÍN



# ENTREVISTAS CON AUTORIDADES

- ENTREVISTAS CON REPRESENTANTES DE LA CONSEJERÍA SANIDAD



# ENTREVISTAS CON AUTORIDADES

- ENTREVISTAS CON REPRESENTANTES DE INSTITUTO DE SALUD CARLOS III Y FEDER



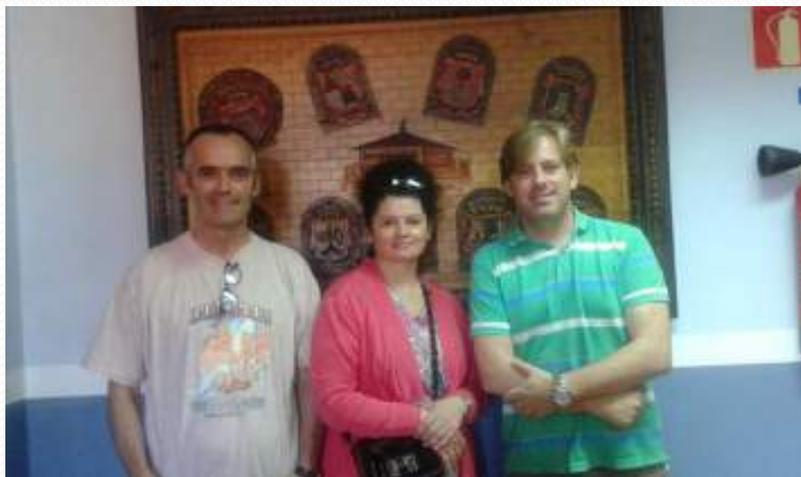
# COLABORACIONES CON ALUMNOS

- COLABORACIONES CON EL ALUMNADO EN PRÁCTICAS , I.E.S BESAYA (TORRELAVEGA), ESCUELA CÁNTABRA DE SALUD



# CONVENIOS DE COLABORACIÓN

- CONVENIOS DE COLABORACIÓN CON EL AYTO. DE REOCÍN



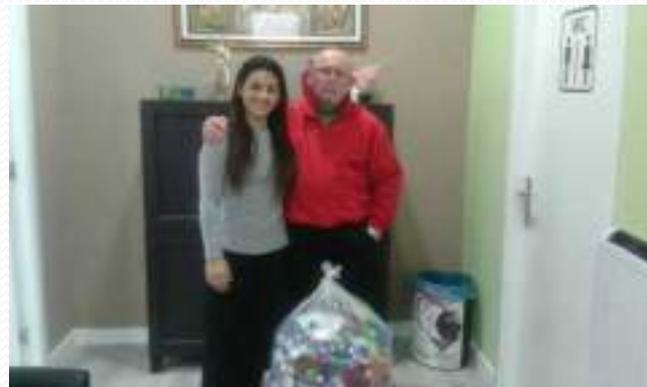
# CONVENIOS DE COLABORACIÓN

- **CONVENIO DE COLABORACIÓN CON EL MINISTERIO DEL INTERIOR PARA EL CUMPLIMIENTO DE PENAS EN BENEFICIO DE LA COMUNIDAD (TBC), EN EL CUAL HAN PARTICIPADO 6 PERSONAS.**



# CAMPAÑAS SOLIDARIAS

- ENTREGA DE TAPONES SOLIDARIOS PARA PEDRO



# LOTERÍA DE NAVIDAD

- PARTICIPACIONES DE LOTERÍA DE NAVIDAD**

HAY LOTERÍA DE NAVIDAD

ENFERMEDADES RARAS

Qué significa Soñar que Ganamos la Lotería

37905

PARTICIPACIONES A 5€

**37905**

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

HAY LOTERÍA DE NAVIDAD

ENFERMEDADES RARAS

Qué significa Soñar que Ganamos la Lotería

71520

PARTICIPACIONES A 5€

**71520**

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

LOTERÍA NACIONAL

Sorteo 22-12-2016

ASOCIACIÓN SÍNDROME NOONAN DE CANTABRIA

N.º 08083

0001

Donativo: 1 €

**SON 5 €**

Caduca a los tres meses

Participación Lotería Navidad

**08083**

LOTERÍA NACIONAL

El portador del presente recibo juega la cantidad de CUATRO Euros, en el sorteo que se celebrará el día 22 de Diciembre de 2015 EL DEPOSITARIO.

Los premios superiores a 2000 € por dibujo, tendrán una retención del 20%, por encima del importe anterior, que será proporcional en estas participaciones en la proporción correspondiente a su valor nominal.

Donativo: 1 €

Toda participación rota o emendada será nula

Caduca a los tres meses

5 EUROS

LOTERÍA NACIONAL

Sorteo 22-12-2016

N.º 19250

0001

Donativo: 1 €

**SON 5 €**

Caduca a los tres meses

Participación Lotería Navidad

**19250**

LOTERÍA NACIONAL

El portador del presente recibo juega la cantidad de CUATRO Euros, en el sorteo que se celebrará el día 22 de Diciembre de 2016 EL DEPOSITARIO.

Los premios superiores a 2000 € por dibujo, tendrán una retención del 20%, por encima del importe anterior, que será proporcional en estas participaciones en la proporción correspondiente a su valor nominal.

Donativo: 1 €

Toda participación rota o emendada será nula

Caduca a los tres meses

5 EUROS

# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- I Y II ENCUENTROS CANTABROS PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES







# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 2º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 2º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

## • 3º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES

### 3er ENCUENTRO ESTATAL

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 acercamiento 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. IMGERSO, hasta agotar plazas.

### 3er ENCUENTRO ESTATAL

## FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

14 AL 16 OCTUBRE 2016 BURGOS

[WWW.NOONANCANTABRIA.ES](http://WWW.NOONANCANTABRIA.ES)

Síguenos:  
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

**ORGANIZA**

ASOCIACIÓN SÍNDROME **noonan** CANTABRIA

**COLABORAN**









COMPLEJO HOSPITALARIO DE TOLEDO

### PROGRAMA

**DÍA 14 DE OCTUBRE DE 2016**

**MAÑANA**

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 ASINC-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 OBRIGADO 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 ASINC-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 MUJICA,**  
Psicoterapeuta, responsable Proyecto Acompañados

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 RIBOTORT Y MARÍA RIBOTORT 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. PREVA-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 Monitorías de Ocio y Tiempo Libre.

Servicios gratuitos para las familias participantes.

# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- **3º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES**



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 3º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

## • 4º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES

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

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

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

**COMIDAS Y CENAS:**  
Centro CREER

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

Servicio merienda para menores Centro CREER.

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

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

DEL 02 AL 05  
NOVIEMBRE 2017  
BURGOS

**ORGANIZA:** ASOCIACION SINDROME noonan CANTABRIA

**COLABORAN:**

Fundación ONCE, creer, FedeRAS, feder, COCEFE CANTABRIA, amica, RL

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

**Día 02 de NOVIEMBRE de 2017**

18:00 Llegada y acomodación en el Centro C.R.E.E.R. y Hotel

20:30 a 21:30 Cena, Cafetería Centro C.R.E.E.R. (Reservación en las Familias)  
Salida a Centro Histórico Burgos

**Día 03 de NOVIEMBRE de 2017**

**MAÑANA**

8:30 a 9:30 Desayuno, Cafetería Centro C.R.E.E.R. y Hotel participativo  
Llegada y acomodación en el Hotel en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias

10:30 a 12:30 Entrega de bienvenida y actividades

10:30 a 11:00 Bienvenida y presentación del Encuentro (Centro Histórico, Ayuntamiento del Síndrome de Noonan, AS.N.C. de La Soloba)

**INMACULADA SERRAÑEZ GARCÍA,**  
Presidenta de AS.N.C. Cantabria (Asociación de Síndrome de Noonan de Cantabria)

**FRANCISCO JAVIER LACAL E LACALLE,**  
Asesor del Estado, Asesoramiento del Estado

**AYDOR ANAFICIO GARCÍA,** Director General CREER

Salida al Museo de las Termas y administración participativa (Paseo de Fernando y alrededores)

11:30 a 13:00 Almuerzo de bienvenida (Hotel) y la tarde en el Centro C.R.E.E.R.

**INMACULADA SERRAÑEZ GARCÍA** y **FRANCISCO JAVIER LACAL E LACALLE** (Asesor del Estado, Asesoramiento del Estado)

14:30 a 15:00 Tarde: Cafetería Centro C.R.E.E.R.

**TARDE:**

16:30 a 17:00 Taller dirigido en el Síndrome de Noonan (Centro de Actos VICTORIA SANCHEZ I. MATEA)  
Presentación: "Abrazando la diversidad de un momento. Lloro contigo a la misma familia"

17:30 a 19:00 Taller de bienvenida y actividades en el Síndrome de Noonan. Centro de Actos. (Centro de actividades taller y talleres de "Lenguaje y Autismo" y "Autismo y Síndrome de Noonan")

20:30 a 21:00 Cena, Cafetería Centro C.R.E.E.R.  
Salida a Centro Histórico Burgos

**DÍA 04 de NOVIEMBRE de 2017**

8:30 a 9:00 Desayuno, Cafetería Centro C.R.E.E.R. y Hotel participativo

10:30 a 11:30 Sesión de cultura y sala familiar al Museo de la Dolencia Histórica y el Taller de Investigación de Proyectos, "Contra la Injusticia, contra la exclusión de las personas participativas"

14:00 a 15:00 Comida, Cafetería Centro C.R.E.E.R.

16:30 a 18:00 Almuerzo y salida del Centro C.R.E.E.R.

Para más información, se ofrece un servicio de colaboración y de asistencia de poca y larga duración, con profesionales en atención y educación infantil y asesoramiento de ocio y tiempo libre.

Servicio gratuito para las familias participantes.

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

**Día 05 de NOVIEMBRE de 2017**

**MAÑANA**

8:30 a 9:00 Desayuno, Cafetería Centro C.R.E.E.R. y Hotel participativo

10:30 Sesión de cultura y sala familiar al Museo de la Dolencia Histórica y el Taller de Investigación de Proyectos, "Contra la Injusticia, contra la exclusión de las personas participativas"

14:00 a 15:00 Comida, Cafetería Centro C.R.E.E.R.

16:30 a 18:00 Almuerzo y salida del Centro C.R.E.E.R.

# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 4º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 4º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES





# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 5º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 5º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES



# ENCUENTROS DE FAMILIAS

- 5º ENCUENTRO ESTATAL PARA FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIARES





**FEDERADA EN :**



# ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA (2011-2018)



## BALANCE ECONÓMICO 2017 ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA

<b>ORIGEN DE LOS INGRESOS</b>	<b>2017</b>	<b>%</b>	<b>%</b>
Subvenciones públicas	7.394,62€	33,20%	33,20%
Subvenciones Privadas	5.417,00€	24,32%	66,80%
Donaciones	9.460,00€	42,48%	
<b>TOTAL</b>	<b>22.271,62€</b>	<b>100%</b>	<b>100%</b>

<b>DESTINO DE LOS GASTOS</b>	<b>2017</b>	<b>%</b>
Comunicaciones telefónicas, postales, y de mensajería	1.551,17€	7,32%
Material de Oficina no inventariable	1.715,32€	8,09%
Material oficina inventariable	111,53€	0,53%
Edición, Difusión	3.456,34€	16,31%
Transporte	1.119,15€	5,28%
Actividades* Incluidos Profesionales y Servicios.	13.238,52€	62,47%
<b>TOTAL</b>	<b>21.192,03</b>	<b>100%</b>

<b>TOTAL INGRESOS</b>	<b>22.271,62€</b>
<b>TOTAL GASTOS</b>	<b>21.192,03</b>
<b>RESULTADO CONTABLE (SUPERAVIT)</b>	<b>1.079,59€</b>
<b>APLICACIÓN DEL SUPERAVIT: A FONDO SOCIAL</b>	<b>1.079,59€</b>

**SUBVENCIONES APROBADAS EN 2017**  
**ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA**

<b>ENTIDAD</b>	<b>CANTIDAD</b>
<b>EMCAN</b>	7.034,45€
<b>CONSEJERÍA SANIDAD</b>	539,20€
	593,12€
	500,00€
<b>ICASS</b>	2.655,00€
	1.500,00€
<b>AYUNTAMIENTO REOCÍN</b>	400,00€
<b>FUNDACIÓN ONCE</b>	5.417,00€
<b>TOTAL</b>	<b>18.638,77€</b>

## **Legislación aplicable a la asociación**

Ley orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación.