

Los próximos días, 07 al 09 de **NOVIEMBRE** de 2014, celebraremos el **I 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**.

**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.

**I Encuentro estatal  
para familias afectadas por el**

# **Síndrome de NOONAN**

ORGANIZA:

**IN**

**Asociación Síndrome  
Noonan de Cantabria**

COLABORAN:



Síguenos:  
**Síndrome de Noonan Cantabria Asociación**

**Del día 7 al 9  
Noviembre 2014**

# PROGRAMA

## Día 07 de Noviembre

**18:00** • LLEGADA Y ACOMODACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R.  
(ENCUENTRO DE GRUPO FAMILIAS LLEGADAS EL VIERNES)

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

Salida a Casco Histórico Burgos

MURIEL MARÍA MARTÍNEZ FIGUEIREDO, Psicóloga, Orientadora e Insertora Laboral, Madre de afectada de Síndrome de Noonan.  
DANIELA MARÍA PÉREZ MARTÍNEZ, Residente de 3º año en MFy C (Hospital Comarcal de la Axarquía). , Hermana de Afectada de Síndrome Noonan.  
"UNA HISTORIA DE SUPERACIÓN"

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

Salida a Casco Histórico Burgos

## Día 08 de Noviembre

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

**11:00 - 12:00** • LLEGADA Y ACOMODACIÓN DEL RESTO DEL GRUPO DE FAMILIAS EN EL CENTRO C.R.E.E.R.

**12:00 - 12:30** • BIENVENIDA Y PRESENTACION, 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.

**12:30 - 14:00**

INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA, Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria).  
"SÍNDROME DE NOONAN: GUÍA DE ORIENTACIÓN PARA LAS FAMILIAS".  
PRESENTACIÓN A LAS FAMILIAS DE LA GUÍA SÍNDROME DE NOONAN Y ENTREGA DE EJEMPLARES

MIRTHA AGUILERA TOKUDOME Y LUIS CARLOS RODRIGUEZ VILLAR, Presidenta y Secretario de la Asociación NOELANDIA, Asociación pro Afectad@s por el Síndrome de Noonan de Burgos.  
PRESENTACIÓN ASOCIACIÓN NOELANDIA, PRO AFECTAD@S POR EL SÍNDROME DE NOONAN DE BURGOS

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

**15:00 - 17:30** DIETÉTICA Y NUTRICIÓN EN EL SÍNDROME DE NOONAN, TALLER TEÓRICO-PRÁCTICO

JUAN CARLOS LLAMAS GARCÍA, Dietista y Nutricionista.  
Centro Basic-Fitness Santander.

**17:30 - 20:00** • "INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS ENTRE LAS FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN  
MARÍA FERNANDA PÉREZ MARTÍNEZ, Estudiante Universitaria, Facultad Derecho y Económicas, Afectada de Síndrome Noonan.

## Día 09 de Noviembre

**8:30-10:30** • EXTRACCIONES BIOBANCO. LUGAR SALA DE CURAS, PLANTA 1. APOYO Oae.

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

**9:30-11:00** • INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS ENTRE LAS FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN EN EL SALÓN DE ACTOS DEL CENTRO C.R.E.E.R.\*

**11:30-13:30** • \*SALIDA CULTURAL Y OCIOFAMILIAR A ATAPUERCA, CUNA DE LA HUMANIDAD, PREVIA INSCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES.

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

**16:00** • DESPEDIDA Y SALIDA DEL CENTRO

Para nuestro@s niño@s y jóvenes, se ofertará un servicio de Cuidadora, y/o 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.

### INSCRIPCIONES:

A.S.N.C. La Soloba, (Eulogio Merino), 43E, C.P. 39530. Puente San Miguel, (Reocín), CANTABRIA. ESPAÑA  
Tfno-fax 942820664, móvil 649024740  
e-mail: asindromenoonancantabria@yahoo.es

### FORMULARIO INSCRIPCIÓN

[https://docs.google.com/forms/d/1L1VyslPdqrzHLDpL07WoVwHR6f8qly4z3YUE96\\_XKZw/edit?usp=sharing](https://docs.google.com/forms/d/1L1VyslPdqrzHLDpL07WoVwHR6f8qly4z3YUE96_XKZw/edit?usp=sharing)