

# 3er

ENCUENTRO  
ESTATAL

FAMILIAS AFECTADAS POR EL  
**SÍNDROME  
DE NOONAN**

# III

# III

# 3er

ENCUENTRO  
ESTATAL

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.

FAMILIAS  
AFECTADAS  
POR EL

# SÍNDROME DE NOONAN

ORGANIZA



COLABORAN



COMPLEJO HOSPITALARIO  
DE TOLEDO



14 AL 16  
OCTUBRE 2016  
BURGOS

[WWW.NOONANCANTABRIA.ES](http://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 TUTORIZADO  
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 URQUI,**  
*Endocrino-Pediatra Complejo Hospitalario de Toledo.*

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

### ENTREGA DIPLOMAS

20:30-21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)  
Salida a Casco Histórico Burgos

## DÍA 16 DE OCTUBRE DE 2016

### MAÑANA

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

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

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

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

### TARDE

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

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

Para l@s más pequeñ@s, se ofertará un servicio de Cuidadora, y de Animación de Ocio y Tiempo Libre, con profesionales en Atención y Educación Infantil y Monitores/as de Ocio y Tiempo Libre.

Servicios gratuitos para las familias participantes.