

II ENCUESTRO ESTATAL

PARA FAMILIAS
AFECTADAS
POR EL

Síndrome de Noonan

Los próximos días 11 al 13 de DICIEMBRE de 2015 celebraremos el **II ENCUESTRO 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.

INSCRIPCIONES

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

II ENCUESTRO ESTATAL

PARA FAMILIAS
AFECTADAS
POR EL

Síndrome de Noonan

DEL 11 AL 13

DICIEMBRE 2015

BURGOS

ORGANIZA



Asociación Síndrome
Noonan de Cantabria

COLABORAN



Fundación ONCE



Asociación Española
Síndrome de Noonan



Síguenos:

Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

DÍA 11 DE DICIEMBRE DE 2015

18:00 LLEGADA Y ACOMODACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R.

20:30 a 21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R).
Presentación de las Familias.

Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 12 DE DICIEMBRE DE 2015

8:30 a 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.

9:40 a 10:00 ENTREGA CREDENCIALES Y CARPETAS.

10:00 a 10:30 BIENVENIDA Y PRESENTACION II 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 GARCÍA,
Director-Gerente C.R.E.E.R.

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

10:35 a 11:45 PRESENTACIÓN ASOCIACIONES* Y
FEDERACIÓN ESTATAL SÍNDROME DE NOONAN

- Noonan Andalucía.
 - Noonan Aragón.
 - Noonan Asturias.
 - Noonan Cantabria. (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria)
 - Noonan Castilla y León. (Noelandia)
 - Noonan Cataluña. (Noonan España)
 - Noonan Madrid. (Creciendo con Noonan)
 - Noonan Valencia.
 - Federación Estatal Síndrome de Noonan.
- * Denominación según Comunidad Autónoma de referencia.

11:50 a 12:20 PRESENTACIÓN Y ENTREGA GUÍAS:
- Guía Rasopatías: Guía de Orientación para las Familias.
- Guía Nutrición y Alimentación en el Síndrome de Noonan.
- Guía Síndrome de Noonan: Guía Recursos-Ayudas Sociales para las Familias.
- Guía Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias.

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

12:30 a 14:00 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS
EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

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

15:15 a 17:15 LÍNEAS DE INVESTIGACIÓN EN EL
SÍNDROME DE NOONAN.

Dr. ALBERTO JIMÉNEZ SCHUHMACHER,
Investigador del C.N.I.O.
(Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas)

17:20 a 19:20 ESTUDIO GENOTÍPICO DE PACIENTES
NO CARACTERIZADOS.

Dra. BEGOÑA EZQUIETA ZUBICARAY,
Asesora Genética, Responsable de examen
diagnóstico, Investigadora del Síndrome de Noonan.
*Laboratorio de Diagnóstico Molecular, Servicio de
Bioquímica, Hospital Materno Infantil,
Hospital Universitario Gregorio Marañón.*

19:25 a 20:25 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS
EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

20:30 a 21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)

Salida a Casco Histórico Burgos

DÍA 13 DE DICIEMBRE DE 2015

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

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

9:40 a 11:30 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS
EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.*

11:45 a 13:30 SALIDA DE CULTURA Y OCIO FAMILIAR AL
MONASTERIO DE LAS HUELGAS, PREVIA
INSCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES.

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

16:00 a 20:00 DESPEDIDA Y SALIDA DEL CENTRO

*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.
Servicio de Merienda.
Servicios gratuitos para las familias participantes.*