#### 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. Eulogio Merino, (La Soloba), 43E 39530 Puente San Miguel, (Reocín) CANTABRIA, ESPAÑA

T/F. 942 820 664 - M. 649 024 740 asindromenoonancantabria2@yahoo.com asindromenoonancantabria@yahoo.es

**ORGANIZA:** ASOCIACION SÍNDROME



# COLABORAN:





















# **ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS** POR EL

# ome de

**DEL 02 AL 05 NOVIEMBRE 2017 BURGOS** 



f Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación 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). Presentación de las Familias.

Salida a Casco Histórico Burgos

# Día 03 de NOVIEMBRE de 2017

### MAÑANA

8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R) y (Hotel correspondiente) Llegada y acomodación del resto del grupo de familias en el Centro C.R.E.E.R. y Hotel

10:00 a 10:20 Entrega credenciales y carpetas.

10:30 a 11:00 Bienvenida y presentacion 4º Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan, Salón de Actos.

> INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA, Presidenta de ASNC (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria)

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)

11:30 a 13:45 Intercambio de experiencias familias en la sala 3 del Centro C.R.E.E.R. (Entrega Guías, "Cómo comunicar el diagnóstico a nuestr@s hij@s, afrontamiento de la enfermedad" y "Logopedia, y, Síndrome de Noonan")

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

#### **TARDE**

15:30 a 17:00 Taller psicología en el Síndrome de Noonan (Salón de Actos) VICTORIA SANCHEZ MÚGICA, Psicoterapeuta. "Afrontando la enfermedad de un herman@. Cómo afecta a la relación familiar"

17:30 a 19:00 Taller autonomía y autocuidados en el Síndrome de Noonan, (Salón de Actos), (Sorteo de productos Taller, y entrega Guía "Cuidados y Autocuidados en el Síndrome de Noonan").

20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)

Salida a Casco Histórico Burgos

# Día 04 de NOVIEMBRE de 2017

8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R) y (Hotel correspondiente)

10:00 a 11:00 Tutorial Registro Enfermedades Raras, (Salón de Actos).

11:15 a 13:30 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)

#### **TARDE**

15:30 a 18:30 Mesa redonda inserción social y laboral en el Síndrome de Noonan (Salón de Actos).

**SABINA LOBATO LOBATO.**Directora de Formación, Empleo, Proyectos y Convenios FUNDACIÓN ONCE

MURIEL MARTÍNEZ FIGUEIREDO. Psicóloga e Intermediadora Laboral Programas de Apoyo al Empleo Andalucía, (Familiar Persona afectada)

MARTA CANO FERNÁNDEZ. Secretaria AMICA, Buenas prácticas en inserción socio-laboral AMICA

Modera: INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA. Presidenta de FEDERAS (Federación Española Síndrome de Noonan y, otras RASopatías).

**Entrega Diplomas** 

18:45 a 20:00 Asamblea Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías, (Salón de Actos).

20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)

Salida a Casco Histórico Burgos

# Día 05 de NOVIEMBRE de 2017

# MAÑANA

8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R), y, (Hotel correspondiente)

10:00 \*Salida de cultura y ocio familiar al Museo de la Evolución Humana y al Yacimiento Arqueológico de Atapuerca, (Cuna de la Humanidad), previa inscripción de las personas participantes.

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

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

Para l@s más pequeñ@s, se ofertará un servicio de cuidadoras/es, y de animación de ocio y tiempo libre, con profesionales en atención y educación infantil y monitores/as de ocio y tiempo libre.

Servicio gratuito para las familias participantes.

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