# DIFUSIÓN

# NOTICIAS ASNC

# SOMOS PACIENTES

Asociación Síndrome Noonan
Cantabria

**El día 30 de octubre de 2020, Somos Pacientes, publica en su web, las fechas de los Nuevos Talleres del Programa "Conviviendo con el Síndrome de NOONAN, autonomía y autocuidados", con el apoyo de la Fundación CaixaBank.**

somos pacientes

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES?

Escribe aquí qué tema te interesa... Documentos

Mapa de Asociaciones

Noticias | Agenda | Asociaciones | Premios Somos Pacie

TV

Asociaciones En los medios | Sanidad | Dependencia | Avances | Entrevistas

TALLERES PARA PACIENTES, FAMILIARES Y CUIDADORES

## Autonomía y autocuidados en el síndrome de Noonan

PUBLICADO EL 30 DE OCTUBRE DE 2020 A LAS 11:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones COMENTAR Me gusta 2

ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan CANTABRIA

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organiza este sábado, **31 de octubre**, con el apoyo de Fundación 'la Caixa', el primero de los **talleres de autonomía y autocuidados** de su proyecto 'Conviviendo con el Síndrome de Noonan' para **personas afectadas, familiares y cuidadores**.

Como informa la ASNC, su objetivo es la "promoción de **habilidades y conocimientos dirigidos a capacitar** a pacientes, familiares y **cuidadores** para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de esta enfermedad **rara y crónica**, así como potenciar la figura del **paciente experto** como agente activo de su propia salud".

Concretamente, los talleres programados son '**Cuidados y autocuidados de la piel**' –los sábados 31 de octubre, 14 de noviembre y 12 y 26 de diciembre en horario de 16:00 a 21:00 h–; '**Alimentación y dietética**' –los domingos 1, 8, 15 , 22 y 29 de noviembre y 6, 13 y 20 de diciembre en horario de 10:00 a 16:00 h–; '**Cuidados y autocuidados de las articulaciones**'–los sábados 31 de octubre, 14 de noviembre y 12 y 26 de diciembre en horario de 16:00 a 21:00 h–; '**Cuidados y autocuidados de la vista, el oído y la boca**' –los sábados 7 y 21 de noviembre y 19 y 27 de diciembre en horario de 16:00 a 21:00 horas; y '**Cuidados y autocuidados de la piel**' –los sábados 14 de noviembre y 12 y 26 de diciembre en horario de 16:00 a 21:00 h.

Para **más información** sobre los talleres clica aquí.

**Enfermedad genética**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**El día 30 de octubre de 2020, Somos Pacientes, publica en twitter, las fechas de los Nuevos Talleres del Programa "Conviviendo con el Síndrome de NOONAN, autonomía y autocuidados", con el apoyo de la Fundación CaixaBank.**

**El día 30 de octubre de 2020, Somos Pacientes, publica en facebook, las fechas de los Nuevos Talleres del Programa "Conviviendo con el Síndrome de NOONAN, autonomía y autocuidados", con el apoyo de la Fundación CaixaBank.**

**El día 27 de Enero de 2020, La Comunidad de Asociación de Pacientes, “somospacientes”, publica en su web, el programa de los nuevos Talleres “Conviviendo con el Síndrome de Noonan” que se celebrarán durante este año.**

somos pacientes

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES?

Escribe aquí qué tema te interesa... | Documentos

Mapa de Asociaciones

Noticias | Agenda | Asociaciones | Premios Somos Paci

TV

Asociaciones En los medios | Sanidad | Dependencia | Avances | Entrevistas

TALLERES DE LA ASNC

## Autonomía y autocuidados en el síndrome de Noonan

PUBLICADO EL 27 DE ENERO DE 2020 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

COMENTAR | Me gusta 2

La **Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria** (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, celebra este sábado, **1 de febrero**, el primero de los **talleres** de **autonomía y autocuidados** 'Conviviendo con el Síndrome de Noonan' programados para el primer semestre del año.

Como informa la ASNC, el objetivo de estos talleres es la «promoción de **habilidades y conocimientos** dirigidos a **capacitar** a pacientes, familiares y cuidadores para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de esta enfermedad **rara y crónica**, así como a potenciar la figura del **paciente experto** como agente activo de su propia salud».

La actividad, que comprende **cuatro talleres** diferentes, se llevará a cabo en la **sede** de la ASNC –Calle de Eulogio Merino, 43E– en **Puente San Miguel-Reocín** (Cantabria).

Concretamente, los talleres programados son **'Cuidados y autocuidados de las articulaciones'** –los sábados 1 de febrero, 14 de marzo, 18 de abril, 9 de mayo y 13 de junio en horario de 16:00 a 21:00 horas–; **'Alimentación y dietética'** –los domingos 2 y 16 de febrero, 1 y 15 de marzo, 5 y 19 de abril, 3 y 17 de mayo y 7 de junio en horario de 10:00 a 16:00 horas–; **'Cuidados y autocuidados de la vista, el oído y la boca'** –los sábados 8 de febrero, 7 de marzo y 4 de abril; y **'Cuidados y autocuidados de la piel'** –los sábados 15 de febrero, 21 de marzo, 18 de abril y 16 de mayo en horario de 16:00 a 21:00 horas.

Si quieres más información sobre los talleres clica aquí. Si prefieres contactar con la Asociación: **942 820 664** o **649 024 740** o en la dirección de **correo electrónico** asindromenoonancantabria@yahoo.es.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en

**El día 27 de Julio de 2013, se presenta el I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

I CONGRESO ESTATAL SOBRE EL SÍNDROME DE NOONAN

# I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan

I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan

- Cuando: **desde: 02-11-2013 10:00h hasta: 02-11-2013 20:00h**
- Dónde: **Sala de exposiciones Mauro Muriedas.**
- Dirección: **Calle Pedro Alonso Revuelta, 0 S/N, 39300, Torrelavega. Cantabria.**

PUBLICADO POR:
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

COMENTAR (3) Twittear Me gusta 0

https://www.somospacientes.com/a-s-n-c/files/2013/07/PROGRAMA-PROVISIONAL-CONGRESO-a-25-DE-JULIO.docx

**El día 29 de Julio de 2013, se presenta el resumen de la Actividad Semanal de las Asociaciones en Somos Pacientes.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

RESUMEN DE LA ACTIVIDAD SEMANAL DE LAS ASOCIACIONES EN SOMOS PACIENTES

# Hepatitis, sordera, Noonan y espondilitis, protagonistas en Asociaciones al Día

PUBLICADO EL 29 DE JULIO DE 2013 A LAS 17:17 POR SOMOS PACIENTES

_No visible en Somos Pacientes, Asociaciones  COMENTAR  Twittear  Me gusta 0

La conmemoración del Día Mundial de la Hepatitis por parte de ASSCAT centró la actividad de la semana en Asociaciones al Día. Además, la memoria 2012 de FIAPAS; el primer congreso sober el Síndrome de Noonan y el estreno del blog de AEXPE.

**Reinvindicaciones de Asscat en el Día Mundial de la Hepatitis**

Con motivo de la celebración, este domingo, del Día Mundial de la Hepatitis, ASSCAT (Associació Catalana de Malalts d'Hepatitis)publicó en su espacio en Somos Pacientes una información titulada 'Solamente trabajando todos juntos podremos frenar la pandemia de las hepatitis virales' en la que explican que «la infección por el virus de la hepatitis C (VHC) es la causa principal de **hepatitis crónica, cirrosis y carcinoma hepatocelular**, así como la

**I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan**

ASNC (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria) ha hecho pública en su espacio en Somos Pacientes la convocatoria del I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan, que se celebrará el próximo 2 de noviembre en la Sala de Exposiciones Mauro Muriedas, en Torrelavega (Cantabria).

**Estreno del blog y homenaje al ex presidente de AEXPE**

En su espacio en Somos Pacientes, los miembros de AEXPE, la Asociación Extremeña de Pacientes con Espondilitis Anquilosante, han compartido con todos los lectores y usuarios sus dos novedades más recientes, el estreno de su blog y el homenaje tributado el pasado domingo 21 de julio a su ex presidente, Paco Trejo Simoes. «En un restaurante de Montijo, nos reunimos varios miembros de AEXPE con el motivo de organizar un almuerzo homenaje al expresidente de esta asociación Paco Trejo Simoes. En los postres, el actual presidente Juan Francisco Martín Cabañas dedicó unas palabras de agradecimiento a Paco. Igualmente hizo lo propio la psicóloga de AEXPE Nuria Moreno Rodríguez. Para que constara como recuerdo de este acto homenaje, se le hizo entrega de una escultura en honor al trabajo realizado a lo largo de su presidencia en la asociación», relatan en la información publicada.

http://youtu.be/s320KG8kjpg

**El día 3 de Octubre de 2013, se publica información sobre el I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

**ASNC** Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

NOTICIAS | PROYECTOS

FOLLETO PROGRAMA I CONGRESO ESTATAL SOBRE EL SÍNDROME DE NOONAN

**Folleto Programa I Congreso Estatal sobre el Sindrome de Noonan**

3 de octubre de 2013 a las 12:51

https://www.somospacientes.com/a-s-n-c/files/2013/10/Congreso-Noonan-Exterior-42.pdf

https://www.somospacientes.com/a-s-n-c/files/2013/10/Congreso-Noonan-Interior-42.pdf

**El día 7 de Octubre de 2013, se publica información sobre el I Encuentro Estatal para familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# Salud Mental y enfermedades raras, protagonistas en nuestra sección Asociaciones al Día

PUBLICADO EL 7 DE OCTUBRE DE 2013 A LAS 18:00 POR SOMOS PACIENTES

„No visible en Somos Pacientes, Asociaciones COMENTAR Twittear Me gusta 0

El cupón conmemorativo del Día Mundial de la Salud Mental, la declaración de utilidad pública de FEGEREC, el premio al proyecto Teatro Accesible y el programa del próximo congreso sobre el Síndrome de Noonan, informaciones más destacadas de la semana en Asociaciones al Día.

## La ONCE dedica cinco millones y medio de cupones al Día Mundial de la Salud Mental

El Día Mundial de la Salud Mental es una iniciativa de la Federación Mundial para la Salud Mental (WFMH) con actividades en más de 100 países y que aúna esfuerzos para luchar por un fin común: la **promoción de la salud mental entre la población**. En España, la Confederación FEAFES (de agrupaciones de familiares y personas con enfermedad mental) es una entidad sin ánimo de lucro y de interés social que cumple este año su 30 aniversario y que integra a 19 federaciones y asociaciones uniprovinciales, reuniendo a casi 300 entidades en todo el Estado.

## FEGEREC ha sido declarada de Utilidad Pública

El 2 de octubre de 2013, la Federación Gallega de Enfermedades Raras e Crónicas (FEGEREC) ha sido declarada de utilidad pública por la Xunta de Galicia a través de Vicepresidencia y Consellería de Presidencia, Administracións Públicas e Xustiza. La declaración de utilidad pública es un reconocimiento oficial de la labor realizada por las asociaciones sin ánimo de lucro. Este reconocimiento viene recogido en el DOG del 2 de octubre de 2013 y supone una alegría y reconocimiento a la labor social y de interés general que FEGEREC viene realizando en estos tres últimos años.

## El Proyecto Teatro Accesible, Premio CERMI 2013

El Proyecto Teatro Accesible, iniciativa de la empresa APTENT BE ACCESSIBLE!, financiado por la Fundación Vodafone España y del que forma parte el Centro de Rehabilitación Laboral 'Nueva Vida', ha obtenido el Premio CERMI 2013 en la categoría de Acción Social y Cultural. "Reconocimientos como éste nos alientan a seguir **luchando por una cultura para todos**", afirma Javier Jiménez Dorado, cofundador de APTENT BE ACCESSIBLE! El Jurado de los Premios CERMI 2013, que concede el Comité Español de Representantes de Personas con Discapacidad, ha dado a conocer la lista de ganadores de este reconocimiento anual. Teatro Accesible es un proyecto que promueve la integración de personas con discapacidad y fomenta una **oferta de ocio inclusivo**, ofreciendo funciones accesibles para personas con discapacidad auditiva y visual y personas mayores. Miembros del equipo de trabajo del proyecto han desarrollado su proceso de inserción formativo laboral en el Centro de Rehabilitación Laboral 'Nueva Vida', centro de atención a personas con problemas de Salud Mental de la Comunidad de Madrid.

## Programa I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria (ASNC) ha publicado en su espacio en Somos Pacientes el programa del I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan, que se celebrará en Torrelavega el próximo 2 de noviembre.

**El día 31 de Octubre de 2013, se publica información sobre el I Encuentro Estatal para familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

ORGANIZADO POR LA ASNC, EL PLAZO DE INSCRIPCIÓN CONCLUYE ESTE JUEVES

# 'I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan', este sábado en Torrelavega

PUBLICADO EL 31 DE OCTUBRE DE 2013 A LAS 10:30 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras  COMENTAR  Twittear  Me gusta 0

Niña con Síndrome de Noonan

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organiza este sábado, **2 de noviembre**, en **Torrelavega** (Cantabria) el 'I **Congreso Estatal** sobre el Síndrome de Noonan', en el que se presentarán los últimos avances sanitarios, educativos y sociales logrados en el manejo de esta **enfermedad genética rara** que, descrita en por primera vez en 1963 por la pediatra cardióloga Jacqueline Noonan, afecta a 1 de cada 2.500 recién nacidos.

La ASNC informa que : "en el Congreso, dirigido a los **profesionales** sanitarios, de la educación y de los servicios sociales, así como a las personas **afectadas**, sus **familiares y cuidadores**, se presentarán los avances logrados en los **50 años** del Síndrome de Noonan".

**Programa e inscripción**

El Congreso contemplará distintas mesas redondas en las que se tratarán, entre otros temas **científicos**, la repercusión **cardiovascular** en el Síndrome de Noonan, su relación con la **endocrinología** o los **trastornos oftalmológicos** que sufren los afectados.

Asimismo, la reunión también contará con una **mesa redonda** educativa-cultural-legislativa en la que se tratarán, entre otros aspectos, la unidad técnica de **orientación y atención a la diversidad**, el Síndrome de Noonan como **alumno**, el estudio educativo de los niños afectados o las **pautas legislativas** para que los niños con el Síndrome se encuentren bien situados con respecto a su **vida autónoma**.

Para **consultar el programa** del Congreso, clica aquí.

El **plazo** de inscripción en la reunión concluye este jueves, **31 de octubre**. Para **realizar tu inscripción**, sigue las instrucciones detalladas en el folleto del Congreso.

**– A día de hoy, 58 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 5 de Febrero de 2014, se publica información sobre el I Encuentro Estatal para familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# I ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN 07 AL 09 DE NOVIEMBRE 2014 –

I ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

- Cuando: desde: 07-11-2014 18:00h hasta: 09-11-2014 16:00h
- Dónde: C.R.E.E.R. CENTRO REFERENCIA ESTATAL ENFERMEDADES RARAS, BURGOS
- Dirección: Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (Creer) Dirección Postal c/ Bernardino Obregón, 24 09001 Burgos Teléfono +34 947 253 950

PUBLICADO POR:
Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

COMENTAR Twittear Me gusta 0

I ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

07 AL 09 DE NOVIEMBRE 2014 ? I ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN

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.

https://drive.google.com/file/d/0B3vBUVZIs6s2YlxtckE2Y2phd1E/edit?usp=sharing

**El día 10 de Agosto de 2014, se publica información sobre el Folleto Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

FOLLETO AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIAS,

# FOLLETO AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIAS,

FOLLETO AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIAS,

10 de agosto de 2014 a las 23:36

FOLLETO AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS PARA PERSONAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN Y SUS FAMILIAS,

**El día 11 de Noviembre de 2014, se publica información sobre la presentación de la Guía de Orientación a familias sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

GUÍAS DE PACIENTES

# Síndrome de Noonan. Guía de orientación para las familias

11 de noviembre de 2014 a las 19:03 - Somos Pacientes

Enfermedades raras

COMENTAR (12) Twittear Me gusta 2

Esta guía ha sido diseñada para las familias que están afectadas por el Síndrome de Noonan, y contiene centralizada aquella información que consideramos de relevancia para orientarnos, cuando recibimos el diagnóstico de Síndrome de Noonan o existe sospecha de él.

Gran parte de la información que hemos recogido, será aplicable a la mayor parte de l@s niñ@s con Síndrome de Noonan, y otra solamente para algún@s niñ@s, ya que el Síndrome de Noonan es una condición altamente variable. Cada niñ@ y joven con Síndrome de Noonan es únic@ y no hay ninguna generalización que sea aplicable para tod@s l@s niñ@s con Síndrome de Noonan, aunque ésta se corresponda con el grupo en general.

La mayor parte de l@s niñ@s y jóvenes con Síndrome de Noonan son saludables y bien adaptad@s; aunque algún@s se encuentren con dificultades especiales físicas, emocionales, sociales o de aprendizaje. Tod@s se beneficiarán de nuestro sistema sanitario-educativo-social con buena atención médica, apoyo emocional, educativo y evaluación de sus condiciones.

La Guía se articula en dos partes bien diferenciadas, por una parte aportaciones de diversos profesionales, reputados especialistas médicos, especialistas en atención temprana e investigadores/as, y por otra parte un compendio resumido de aquella información general sobre el Síndrome de Noonan que puede ser de interés para las familias.

**El día 11 de Noviembre de 2014, se publica información sobre la presentación de la Guía de Orientación a familias sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# Guía Síndrome de Noonan

11 de noviembre de 2014 a las 19:01

Esta imagen está asociada a: Síndrome de Noonan. Guía de orientación para las familias

**El día 19 de Noviembre de 2014, se publica información de la Guía de Orientación a familias sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

MANUAL OPERATIVO DE CONSULTA PARA PROFESIONALES Y FAMILIARES DE AFECTADOS POR ESTA ER

# 'Guía de Orientación para las Familias' sobre el Síndrome de Noonan

PUBLICADO EL 19 DE NOVIEMBRE DE 2014 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR (1) Twittear Me gusta 0

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, ha presentado la guía 'Síndrome de Noonan: **Guía de Orientación para las Familias**', manual de operativo de **consulta** dirigido tanto a los profesionales sanitarios como a las **familias** afectadas por esta **enfermedad rara**.

Como explica la ASNC, "esta guía ha sido diseñada para las familias que están afectadas por el Síndrome de Noonan, y contiene centralizada aquella **información** que consideramos de relevancia para orientarnos, cuando recibimos el **diagnóstico** de Síndrome de Noonan o existe **sospecha** de él. Gran parte de la información que hemos recogido será aplicable a la mayor parte de los **niños y niñas** con Síndrome de Noonan, y otra solamente para algunos niños y niñas, ya que el Síndrome de Noonan es una condición **altamente variable**".

Concretamente, la Guía contiene un total de **62 páginas** y se estructura en dos partes diferenciadas: **artículos** elaborados por profesionales de la medicina, **investigación** y atención temprana; y resumen de conceptos acerca del Síndrome de Noonan.

Para **descargar la guía** 'Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias', clica aquí.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

En este contexto, debe tenerse en cuenta que, como recuerda la ASNC, "cada niño y joven con Síndrome de Noonan es **único**, y no hay ninguna generalización que sea aplicable para todos los afectados. Y aunque algunos se encuentren con **dificultades especiales** físicas, emocionales, sociales o de aprendizaje, la mayor parte de los niños y jóvenes con el síndrome son saludables y **bien adaptados**. Además, todos se beneficiarán de nuestro sistemas sanitario, educativo y social con buena **atención** médica, **apoyo** emocional y educativo y evaluación de sus condiciones".

**– A día de hoy, 70 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 19 de Noviembre de 2014, se publica información sobre la presentación de la Guía de Orientación a familias sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# Guía Síndrome de Noonan

19 de noviembre de 2014 a las 4:01

Esta imagen está asociada a: 'Guía de Orientación para las Familias' sobre el Síndrome de Noonan

**El día 28 de Octubre de 2015, se publica información de la presentación de las nuevas guías sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

**ASNC** Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

NOTICIAS PROYECTOS

# Publicamos el folleto del II Encuentro Estatal de familias afectadas por el Síndrome de Noonan

28 de octubre de 2015 a las 21:20

**El día 30 de Noviembre de 2015, se publica la presentación de la Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

## Presentada la Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia: Asociaciones en Cantabria

30 de noviembre de 2015 a las 14:58

El pasado viernes, se presentó en el Salón de actos de la Casa de Cultura de Puente San Miguel, la Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia: Asociaciones en Cantabria.

Acudieron las Asociaciones participantes, representantes del Gobierno de Cantabria, D.G. Ordenación y Atención Sanitaria, del Ayuntamiento de Reocín, Alcalde y Concejales/as, del CERMI y COCEMFE-CANTABRIA, entre otros.

La Mesa Presidencial, estuvo formada por Inmaculada González García, Presidenta Síndrome de Noonan de Cantabria, Tomás Castillo Arenal, vocal Junta Directiva de FEDER, Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social Ayuntamiento Reocín, Pablo Diestro Eguren, Alcalde Ayuntamiento Reocín, Luis Miguel Ruiz Ceballos, Jefe de Servicio de Atención Sanitaria Gobierno Cantabria y Lina Fernández Crestelo, Vicepresidenta de COCEMFE-CANTABRIA.

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, con la colaboración del Gobierno de Cantabria, Consejería de Sanidad, Dirección General de Ordenación y Atención Sanitaria, y el Ayuntamiento de Reocín, presenta la GUÍA DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O DE BAJA PREVALENCIA: ASOCIACIONES EN CANTABRIA, cuyo objetivo es facilitar información sobre las Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia, y las Asociaciones que en Cantabria tienen representación.

La Guía se articula en tres partes bien diferenciadas:

En primer lugar, breves y concisas definiciones sobre las Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia: Qué son, a cuantas personas afectan, tipos de Enfermedades Raras, que las caracteriza, principales problemas de quienes padecen una Enfermedad Rara, necesidades de l@s pacientes y las familias, el diagnóstico,??. que consideramos son las primeras preguntas que nos podemos hacer, ante la sospecha o diagnóstico de una Enfermedad Rara, poco frecuente o de baja prevalencia.

En segundo lugar, información sobre 12 Enfermedades Raras que tienen representación en Cantabria, Esclerodermia, Enfermedades Neuromusculares, Espina Bífida e Hidrocefalia, Fibrosis Quística, Hemofilia, Neurofibromatosis, Aniridia, Mastocitosis, Aciduria Glutárica Tipo I, Sarcoidosis, Síndrome Noonan, Síndrome Williams, con una descripción de la enfermedad, su diagnóstico, los síntomas/anomalías, y el tratamiento.

Y, en tercer lugar, información de las 12 Asociaciones de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia, que tienen representación en Cantabria, ya sea a través de Asociaciones de carácter Nacional, que tienen Delegación y/o representación en Cantabria, o de Asociaciones Autonómicas Cántabras: Asociación Cántabra de Afectados de Esclerodermia, Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares, Asociación Cántabra de Espina Bífida e Hidrocefalia, Asociación Cántabra de Fibrosis Quística, Asociación Cántabra de Hemofilia, Asociación Cántabra para la Neurofibromatosis, Asociación Española de Aniridia, Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis, Asociación Izara: Aciduria Glutárica Tipo I, Asociación Nacional de Enfermos de Sarcoidosis, Asociación Síndrome Noonan de Cantabria, Asociación Síndrome Williams de Cantabria, con los datos de la Asociación, su logo, forma de contacto, año de constitución, C.I.F., registros de la Asociación, quién es la Asociación, sus objetivos y misión, sus fines, los recursos y servicios que ofrece para las personas afectadas y sus familias y las Entidades a las que pertenece, con los datos y redacción que ha facilitado cada una de las Asociaciones participantes.

Así, la GUÍA DE ENFERMEDADES RARAS, POCO FRECUENTES O DE BAJA PREVALENCIA: ASOCIACIONES EN CANTABRIA, cumple un doble objetivo: por un lado, el de informar acerca de 12 Patologías y por otro, dar a conocer el movimiento asociativo sobre enfermedades poco frecuentes existente en Cantabria con las prestaciones y servicios que estas asociaciones ofertan a la población, con el objetivo común de paliar, en la medida de lo posible, los efectos que estas enfermedades producen sobre las personas que las padecen y sus familias.

Además, esta Guía facilitará la labor diaria de l@s profesionales implicados en la atención a personas afectadas por enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia y, a éstas y a sus familias, las ayudará a orientar sus esfuerzos para lograr una atención integral que redunde, finalmente, en una mejora de su calidad de vida, sintiéndose acompañad@s y apoyad@s en la consecución de su objetivo.

Síndrome
de NOONAN
GUÍA DE
ENFERMEDADES RARAS,
POCO FRECUENTES
O DE BAJA PREVALENCIA:
ASOCIACIONES EN CANTABRIA

**El día 13 de Enero de 2016, se publica información de la presentación de las nuevas guías sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# guía alimentación síndrome de Noonan

13 de enero de 2016 a las 20:47

Esta imagen está asociada a: Nuevas guías sobre el síndrome de Noonan para pacientes y familiares

**El día 14 de Enero de 2016, se publica información de la presentación de las nuevas guías sobre el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

DE LA ASNC

# Nuevas guías sobre el síndrome de Noonan para pacientes y familiares

PUBLICADO EL 14 DE ENERO DE 2016 A LAS 12:00:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR (3) Twittear Me gusta 0

La Asociación **Sindrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, ha presentado **dos nuevas guías** –'Guía para pacientes con Síndrome de Noonan y otras **Rasopatías** y sus familiares' y 'Guía Alimentación y **Nutrición** en el Síndrome de Noonan'– con el objetivo de mejorar la información de los afectados y sus familiares sobre este **trastorno genético** que afecta a 1 de cada 2.500 habitantes.

Como explica juan Carrión, presidente de la Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), miembro de **Somos Pacientes**, "estas guías son muy necesarias en pro del conocimiento, no solo de los pacientes, sino también de los **profesionales sanitarios** y de toda la sociedad. De esta forma, se consigue **orientar** a las familias, **agilizar** los procesos sanitarios fomentando el conocimiento de los especialistas y labrar la **concienciación** social en pro de una **información veraz de calidad**".

**Para pacientes y familiares**

La guía 'Guía para **pacientes** con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus **familiares**', redactada por los **doctores** Begoña Ezquieta Zubicaray y Atilano Carcavilla Urquí con la coordinación de Inmaculada González García, presidenta de la ASNC, "tiene una **amplísima descripción** sobre el Síndrome de Noonan", destaca la Asociación.

Concretamente, como explica María Luisa Real González, titular de la Consejería de Sanidad del Gobierno de Cantabria, en la introducción del manual, "con el nombre de "**Rasopatías**" se engloba a un grupo de enfermedades poco frecuentes, por lo que pertenecen al grupo de las denominadas **enfermedades raras**. Son enfermedades de origen genético que se caracterizan por presentar una **mutación** que afecta a los genes que codifican las **proteínas** "**Ras**", que desempeñan un importante papel en la proliferación y diferenciación de las células, así como en la supervivencia y muerte celular".

Para **descargar la 'Guía para pacientes con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus familiares'**, clica aquí.

Por su parte, la 'Guía **Alimentación** y Nutrición en el Síndrome de Noonan', redactada por los **nutricionistas** Juan Carlos García Llamas y Cristina Carrera Igual con la coordinación de Inmaculada González García, se presenta como un manual "de **gran utilidad** para nuestros hijos con síndrome de Noonan y sus familias", concluye la ASNC.

Para **descargar la 'Guía Alimentación y Nutrición en el Síndrome de Noonan'**, clica aquí.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

En este contexto, debe tenerse en cuenta que, como recuerda la ASNC, "cada niño y joven con Síndrome de Noonan es **único**, y no hay ninguna generalización que sea aplicable para todos los afectados. Y aunque algunos se encuentren con **dificultades especiales** físicas, emocionales, sociales o de aprendizaje, la mayor parte de los niños y jóvenes con el síndrome son saludables y **bien adaptados**. Además, todos se beneficiarán de nuestro sistemas sanitario, educativo y social con buena **atención** médica, **apoyo** emocional y educativo y evaluación de sus condiciones".

**– A día de hoy, 84 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 29 de Febrero de 2016, se publica información sobre la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

3 MILLONES DE ESPAÑOLES

# 'Creando Redes de Esperanza', este lunes, en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

PUBLICADO EL 29 DE FEBRERO DE 2016 A LAS 16:05 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras, Sanidad COMENTAR Twittear Me gusta 1

Bajo el lema 'Todos juntos para hacer escuchar la voz de las personas que viven con una enfermedad rara', este lunes, **29 de febrero**, se celebra el **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, una efeméride instituida en el año **2008** por la Alianza Europea de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras (EURORDIS) y secundada por asociaciones de pacientes de más de 80 países y regiones de todo el mundo con el objetivo de **informar y concienciar** a la sociedad y a los decisores políticos sobre las enfermedades poco frecuentes y la situación y necesidades de los **afectados y sus familiares**.

Como explica EURORDIS, "las enfermedades raras constituyen un conjunto de patologías **crónicas** que **amenazan la vida** de los afectados; en su conjunto, las más de **6.000 enfermedades** raras identificadas hasta la fecha afectan a un total de **30 millones de europeos**".

Y en este contexto, como indica Yann Le Cam, director ejecutivo de la Alianza, "los pacientes con enfermedades raras de todo el mundo trabajan con **tenacidad** para garantizar que se oiga su voz y que se produzca el cambio necesario para mejorar sus vidas. Nos movemos del **aislamiento** y la **desesperación** a una masa crítica de ciudadanos que aportan una voz fuerte y **esperanza** a través de acciones positivas. El impulso del Día de las Enfermedades Raras es verdaderamente **global y creciente**".

**'La Voz de los Pacientes'**

De ahí el tema –**'La Voz de los Pacientes'**– y el **lema** –'Todos juntos para hacer escuchar la voz de las personas que viven con una enfermedad rara'– escogidos para la presente edición de la efeméride, con los que EURORDIS quiere destacar y reconocer el **papel** fundamental que desempeñan los pacientes en la expresión de sus **necesidades** y en la promoción de los cambios que mejoren tanto sus vidas como las de sus **familiares y cuidadores**.

No en vano, la voz de los pacientes y de las asociaciones de pacientes es necesaria para promover un cambio que asegure que los políticos reconozcan las ER como una **prioridad de salud pública**; se incrementen los recursos para la **investigación** de estas enfermedades; se eliminen las **desigualdades** en el **acceso** al diagnóstico de las ER, su atención y su tratamiento; y se erradique el **aislamiento** que, aún a día de hoy, sufren muchos afectados y sus familiares.

Y para ello, como recuerda EURORDIS, "esta voz es **más fuerte** cuando los pacientes son **formados** y reciben la capacitación e información necesarias. Una voz que resulta fundamental dado que los pacientes son **auténticos expertos** en su enfermedad, razón por la que esta voz es cada vez más respetada en los **procesos regulatorios** de los medicamentos, en los que los propios pacientes pueden aportar la **perspectiva** de la **vida real**".

Es más; a través del lema seleccionado, la Alianza apela a "un **público más amplio**, a aquellos que no conviven con o están directamente afectados por una enfermedad rara, para así ayudar a nuestra comunidad a dar a conocer el **impacto** de estas patologías. Las personas que viven con una enfermedad rara y sus familias suelen estar **aislados**, y la comunidad en general puede **ayudar** a sacarlos de este aislamiento".

**'Creando Redes de Esperanza'**

En nuestro país conviven más de **tres millones de afectados** por las enfermedades raras, patologías en su mayoría crónicas y **degenerativas**. Además, no solo el 65% de las ER son **graves e invalidantes** –el 20% de los pacientes padece **dolores crónicos**–, sino que hasta dos terceras partes de las mismas aparecen cuando los afectados aún **no han cumplido los 2 años** de edad.

Sin embargo, y a pesar de su magnitud, las enfermedades raras siguen siendo unas **grandes desconocidas** entre la población general. Y además, los pacientes afectados y sus **familias** deben, como denuncia la Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), miembro de **Somos Pacientes**, "afrontar grandes situaciones de **falta de equidad e injusticias**".

Por ello, el presente Día Mundial de las Enfermedades Raras se celebrará también en nuestro país bajo el lema '**Creando Redes de Esperanza**', a la sazón título de la **campaña** puesta en marcha por FEDER en el presente mes febrero, 'Mes de las ER', para crear una **Red de Solidaridad** formada por **asociaciones**, empresas, fundaciones, sociedades científicas y entidades con el objetivo de revertir esta situación.

Concretamente, y entre otros objetivos, la campaña contempla, como informa FEDER, "transmitir la importancia del **trabajo en Red** en el **abordaje** de las personas con enfermedades poco frecuentes; trasladar las consecuencias que conlleva el modelo de atención actual a través de situaciones concretas en donde se transmite una **vulneración de derechos**; garantizar el acceso de todas las personas con enfermedades poco frecuentes a las **prestaciones** recogidas por la Cartera Básica Sanitaria con independencia de su lugar de residencia; fortalecer la coordinación trasnacional como garantía de la adecuada y correcta **gestión de los recursos** actuales a nivel internacional en ER; y posicionar al colectivo de personas con enfermedades poco frecuentes como **agentes activos del cambio**".

Como indica Juan Carrión, presidente de FEDER, "la **coordinación** en el ámbito de las enfermedades raras es urgente. Por eso, pedimos a las **autoridades** competentes que pongan todos los **esfuerzos** a su alcance para favorecer el impulso, el establecimiento y la consolidación de estructuras de coordinación que garanticen la **atención de calidad** a los pacientes".

Es más; como concluye la Federación, "en el marco de este Día Mundial queremos abordar las enfermedades poco frecuentes como un **desafío de salud pública** que requiere una **atención especial** y con carácter **urgente**. Para ello, instamos a las autoridades competentes y a toda la población a que se adhieran a nuestra declaración y a las **10 prioridades** propuestas que constituirán nuestra hoja de ruta".

Para **leer y/o adherirte a la Declaración Oficial** de FEDER por el Día Mundial de las Enfermedades Raras, clica aquí.

**Movimiento asociativo**

Con motivo de esta efeméride, las **asociaciones de pacientes** de todo el país desarrollarán **más de 200 actividades** para informar y concienciar a la población sobre las enfermedades raras.

La Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), miembro de **Somos Pacientes**, celebrará entre otras muchas actividades la 'VII Carrera por la Esperanza de las personas con enfermedades raras' el próximo el próximo 13 de marzo en **Madrid**. Para más información sobre la prueba, clica aquí.

La Asociación Cuenta con Nosotros Melilla de **Enfermedades Raras**, miembro de **Somos Pacientes**, celebra desde las 11:30 horas de este domingo en el Parque Forestal de la Granja Agrícola Juan Carlos I de Melilla su 'VI Carrera-Caminata por las Enfermedades Raras'. Para más información sobre la prueba, clica aquí.

La Asociación de **Enfermedades Raras** y otros **Trastornos del Desarrollo** (Asociación D'genes), miembro de **Somos Pacientes**, tras las distintas actividades celebradas a lo largo de las últimas semanas organiza a las 20:00 horas de este domingo en el Cine Velasco de **Alhama de Murcia** (Murcia) un concierto acústico con las actuaciones de Amarela, Traspié, El escote de Lucía y Amago. Para más información, clica aquí.

La Asociación Española de **Paraparesia Espástica Familiar** (AEPEF), miembro de **Somos Pacientes**, organiza desde las 20:30 horas de este domingo un concierto lírico solidario en el Palau de la Música de Valencia. Para más información sobre el concierto, clica aquí.

La Federación Catalana de Enfermedades Minoritarias (FCMM), miembro de **Somos Pacientes**, organiza mañana lunes en el Hospital Clínic de **Barcelona** y en colaboración con, entre otras entidades, la Delegación de FEDER en Cataluña, la Jornada por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Para más información sobre la Jornada, clica aquí.

La Federación **Gallega** de **Enfermedades Raras e Crónicas** (FEGEREC), miembro de **Somos Pacientes**, habilita desde el pasado viernes y hasta el próximo martes mesas informativas y petitorias en distintos puntos de **Galicia**. Para consultar los horarios y localizaciones de las mesas, clica aquí.

La Asociación de Discapacitados SENSE BARRERES organiza desde las 12:00 de este domingo en **Petrer** (Alicante) y en colaboración con **FEDER** su 'VII Carrera Solidaria con las Enfermedades Poco Frecuentes'. Para más información sobre la prueba, clica aquí.

La Asociación Balear de **Niños con Enfermedades Raras** (ABAIMAR) organiza desde las 18:00 de este domingo en el Hotel Horizonte de **Palma de Mallorca** (Islas Baleares) el acto central de conmemoración de este Día Mundial, que albergará talleres para los más pequeños, la entrega de premios de la Asociación, una cena solidaria y un concierto a cargo de Paco Martín. Para más información, clica aquí.

La Asociación **Miastenia** de España (AMES), miembro de **Somos Pacientes**, organizará del 5 **al 6 de marzo** en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con **Enfermedades Raras** y sus Familias (CREER) de **Burgos** su IX Congreso Nacional de Miastenia Gravis y Congénita. Para más información sobre el Congreso, clica aquí.

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, entre otras actividades, habilitó el pasado jueves una mesa informativa y organizó un mercadillo solidario en **Torrelavega** (Cantabria).

La Asociación Española de **Fiebre Mediterránea Familiar** (Stop FMF), miembro de **Somos Pacientes**, organizó este sábado y domingo en Barcelona su II Jornadas de Pacientes de Fiebre Mediterránea Familiar y Síndromes Autoinflamatorios de España'.

La Asociación de Personas con **disCapacidad** y/o afectados de **Enfermedades Raras** (ADIBI), miembro de **Somos Pacientes**, organizó el pasado domingo junto a distintos centros escolares de **Ibi** (Alicante) una plantación de árboles en el paraje Natural de San Pascual Torretes.

La Asociación Española **Síndrome de Rett** (AESR), miembro de **Somos Pacientes**, organizó el pasado viernes su I Masterclass Solidaria de Cycle en **Valladolid**.

La Asociación Española de **Pénfigo Penfigoide y Enfermedades Vesículo Ampollosas** (AEPPEVA) celebró en el día de ayer en **Burgos** un concierto solidario por este Día Mundial en el que participaron el grupo Aven, Noemí Domarco, el mago Alexis y Jesús Daroz.

Finalmente, **Lotería Nacional** dedicó el **décimo** de su sorteo del pasado jueves a FEDER y al Día Mundial de las Enfermedades Raras.

**– A día de hoy, 86 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 8 de Septiembre de 2016, se publica información sobre el III Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

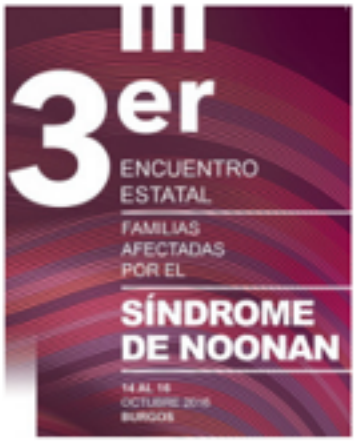
¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

DEL 14 AL 16 DE OCTUBRE EN EL CREER

# III Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan de la ASNC

PUBLICADO EL 8 DE SEPTIEMBRE DE 2016 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR Twittear Me gusta 1




La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, celebrará **del 14 al 16 de octubre** su 'III **Encuentro Estatal de Familias** Afectadas por el Síndrome de Noonan en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con **Enfermedades Raras** y sus Familias (CREER) de Burgos.

Como explica la ASNC, "en acontecimiento, en jornadas de **mañana y tarde**, está orientado a personas afectadas por el síndrome de Noonan, familiares, **cuidadores** y **profesionales**".

Concretamente, el programa del Encuentro contempla, entre otras actividades y además de la celebración de distintas reuniones para el intercambio de **experiencias** entre los asistentes, **el taller de comunicación** 'Diagnóstico a nuestros hij@s. Afrontamiento de la enfermedad', la presentación del **Registro de Enfermedades Raras**, la **conferencia** 'Hormona del crecimiento y síndrome de Noonan y una visita guiada a la **Catedral de Burgos**.

Para **más información** sobre el Encuentro, clica aquí.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 89 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 2 de Mayo de 2017, se publica información sobre el IV Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

## Taller de Autonomia y Autocuidados para Personas afectadas por el Sindrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as

2 de mayo de 2017 a las 12:01

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC-Cantabria, durante este año 2017 continúa con una nueva edición del Taller de Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as, con el fin de potenciar sus capacidades y promocionar su autonomía personal.

ASNC-Cantabria, entidad miembro de COCEMFE Cantabria desde 2011, adherida a FEDER desde 2014, y FEDERAS, (Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías», en 2016, desarrolla durante 2017 el proyecto ?¡Taller de Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as !?, con la publicación de una Guía de Orientación para las Familias a la finalización de los talleres.
El objetivo general de este proyecto es la promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a: capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de la enfermedad rara y crónica Síndrome de Noonan y a potenciar la ?gura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud..
Este proyecto, que supera los 3.000 euros, está subvencionado con 2.975 euros procedentes de la Fundación Inocente Inocente, fundación privada de carácter asistencial, constituida el 7 de marzo de 1995, que tiene como objeto preferente el ejercicio de actividades que redunden en beneficio de la infancia fundamentalmente dentro del territorio español. Es esta Fundación la que promueve, cada año, la gala televisiva ?La Noche de los Inocentes? cuyo fin es la recaudación de fondos para apoyar distintas causas. Gracias a la solidaridad de los telespectadores se desarrollan proyectos de este tipo.

L@s niñ@s afectad@s por el Síndrome de Noonan, además de necesitar controles médicos periódicos por los problemas físicos-orgánicos en su desarrollo y crecimiento (neurología, cardiología, nefrología, endocrino, digestivo, ortopedia, oftalmología, O.R.L., etc.), precisan también una atención multidisciplinar que incluya pautas para su autonomía y autocuidados. Así con Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as, se realizarán talleres de Alimentación y Dietética, Cuidados de la Piel, Cuidados de las articulaciones, Cuidados de la Boca,.....y, finalizarán con la publicación de una Guía de Orientación para las Familias para la Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan. Todo ello para mejorar la calidad de vida y potenciar la autonomía personal.

**El día 10 de Mayo de 2017, se publica información sobre la III Gala Solidaria de Baile a favor de las Enfermedades Raras, en la que colabora la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

**III Gala Solidaria de Baile, Enfermedades Raras, EN LA QUE COLABORA LA ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA**

10 de mayo de 2017 a las 13:03

III GALA SOLIDARIA DE BAILE ENFERMEDADES RARAS

ORGANIZA: Escuela de Danza BODYDANCE, de Los Corrales de Buelna, bajo la Dirección artística de Arancha González.

COLABORAN: FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras), y ASNC, Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
Empresas y establecimientos de Los Corrales de Buelna.

LUGAR: Teatro Municipal Los Corrales de Buelna

DÍA: Sábado 3 de Junio de 2017

HORA: 17:00 horas

DURACIÓN: Aproximadamente 2 horas

PARTICIPANTES: cerca de 90 bailarinas y bailarines, de 3 a 13 años de edad, de la Escuela de Danza BODYDANCE, de Los Corrales de Buelna, bajo la Dirección artística de Arancha González.

INTRODUCCIÓN: Presentación sobre las Enfermedades Raras y FEDER, (Federación Española de Enfermedades Raras).

Danza Mitología Cántabra, (Anjanas y Hadas del Bosque).
Danza Clásica,
Funki,
Hip-Hop.
Danza del Vientre.
Charleston.
Bailes Modernos.
Otros

- Sorteo de Regalos donados por Empresas y Establecimientos colaboradores.
- Entrega Diplomas y detalle a las bailarinas, bailarines y Dirección artística por parte de Asociaciones Enfermedades Raras.
- Durante el evento instalación de una mesa informativa sobre las Enfermedades Raras, con folletos y guías informativas, además de productos solidarios: camisetas, mochilas, bolsas, bolígrafos, cuento solidarios.

ENTRADAS-DONATIVO a 3,00?, incluyen el sorteo de Regalos en el Donativo.

Fila 0 para aquellas personas que no puedan acudir y quieran colaborar.

III GALA SOLIDARIA DE BAILE
ENFERMEDADES RARAS
Sábado 3 de Junio de 2017, a las
17:00 horas, en el Teatro Municipal
de los Corrales de Buelna
ORGANIZADO POR:
BodyDance
Estudio de Baile
ENTRADA DONATIVO 3,00 €
FILA 0, Caixabank ES 13 2100 3631 1422 0003 9716
Colaboran:
feder
noonan
Kelsey

**El día 14 de Agosto de 2017, se publica información sobre el IV Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

## IV Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan

14 de agosto de 2017 a las 16:11

Nuestro IV Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, se celebrará los próximos días 2,3,4 y 5 de Noviembre de 2017, en el CREER, (Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias), IMSERSO. Burgos.

Os presentamos el Díptico del 4º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.

**El día 14 de Agosto de 2017, se publica información sobre el Taller de Yoga y Pilates organizado por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

**Taller de Yoga y Pilates**

14 de agosto de 2017 a las 16:03

Folleto Talleres Pilates y Yoga

Folleto sobre la II Edición de los Talleres de Pilates y Yoga, para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, y, sus Familias y Cuidadores/as.

Comienzan en Septiembre, y, son para toda la Comunidad Autónoma, esperamos contar con la colaboración del ICASS, como el año pasado.

**El día 6 de Septiembre de 2017, se publica información sobre el IV Encuentro de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

INSCRIPCIÓN ABIERTA

# IV Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan de la ASNC

PUBLICADO EL 6 DE SEPTIEMBRE DE 2017 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR Twittear Me gusta 0

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, ha abierto el plazo de inscripción en el 'IV **Encuentro Estatal de Familias** Afectadas por el Síndrome de Noonan', reunión que se celebrará **del 2 al 5 de noviembre** en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con **Enfermedades Raras** y sus Familias (CREER) de **Burgos**.

Como explica la ASNC, "el IV Encuentro Estatal está orientado a personas **afectadas** por el síndrome de Noonan, sus **familiares**, sus **cuidadores** y los profesionales, facilitando alojamiento y comidas en dicho centro según **orden de inscripción** y hasta agotar plazas".

**Inscripción y programa**

Entre otras actividades programadas, y además del intercambio de **experiencias** entre los asistentes, el Encuentro acogerá la celebración de un **taller** de autonomía y autocuidados en el que se distribuirán las **guías** 'Cómo comunicar el diagnóstico a nuestr@s hij@s. Afrontamiento de la enfermedad' y 'Logopedia y Síndrome de Noonan'; de la mesa redonda '**Inserción social y laboral** en el Síndrome de Noonan; y de la Asamblea de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras **Rasopatías** (FedeRAS).

Asimismo, como informa la ANSC, "se organizará una salida de **cultura y ocio familiar** al Yacimiento arqueológico de **Atapuerca**, previa inscripción de las personas participantes. Y para los **más pequeños** se ofertará un servicio de cuidadoras y de **animación** de ocio y tiempo libre, con profesionales en Atención y Educación Infantil y monitores de Ocio y Tiempo Libre".

Para **consultar el programa** del Encuentro, clica aquí.

Para **inscribirte en el Encuentro** o solicitar más información, contacta con los organizadores en la dirección de **correo electrónico** asindromenoonancantabria@yahoo.com.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 97 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 13 de Diciembre de 2017, se publica información sobre la I Marcha Síndrome de Noonan de la ASNC.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

ENFERMEDADES RARAS

# 'I Marcha Síndrome de Noonan' de la ASNC, el domingo en Puente San Miguel

PUBLICADO EL 13 DE DICIEMBRE DE 2017 A LAS 14:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR Twittear Me gusta 0

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organizará el próximo domingo, **17 de diciembre**, en **Puente San Miguel** (Cantabria) la 'I **Marcha** Síndrome de Noonan' con el objetivo de sensibilizar y **visibilizar** el síndrome de Noonan a través del deporte al aire libre.

La prueba, en la que también colaboran la , la Federación Española Síndrome de Noonan y otras **Rasopatias** (FedeRAS) y la Federación Cántabra de Personas con **Discapacidad Física y Orgánica**(COCEMFE Cantabria), partirá a las **11:00 horas** de la sede de la ASNC –La Soloba, 43E–, a la que volverá al cabo de aproximadamente dos horas tras recorrer **6 kilómetros** por un circuito de dificultad baja.

La inscripción en la Marcha es totalmente **gratuita**. Para **inscribirte en la prueba** o solicitar **más información**, contacta con la ASNC en el número de teléfono **649 024 740** o en la dirección de correo electrónico asindromenoonancantabria@yahoo.es.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 98 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 9 de Mayo de 2018, se publica información sobre la I Gala Solidaria de Danza organizada por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

## I Gala Solidaria a favor de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria

9 de mayo de 2018 a las 17:57

El Miércoles 6 junio a las 20:00h en el teatro Casyc de Santander, tendrá lugar la I Gala Solidaria, Estudio de Danza Elena Herrera, a favor de la Asociación Síndrome Noonan de Cantabria.

Las entradas ya están a la venta en cualquier cajero de Liberbank.

**(ASNC) - ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA**

ENFERMEDADES RARAS
Puedes encontrarnos en:
LA SOLOBA 43E - 39530 PUENTE SAN MIGUEL (Cantabria)

TELÉFONO
942820664/649024740

EMAIL
asindromenoonancantabria@yahoo.es

**El día 25 de Mayo de 2018, se publica información sobre la I Gala Solidaria de Danza organizada por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# Gala Solidaria Asociación Síndrome de Noonan Cantabria

25 de mayo de 2018 a las 4:00

Esta imagen está asociada a: I Gala Solidaria a favor de Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

**El día 25 de Mayo de 2018, se publica información sobre la I Gala Solidaria de Danza organizada por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

EL 6 DE JUNIO EN SANTANDER

# I Gala Solidaria a favor de Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

PUBLICADO EL 25 DE MAYO DE 2018 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR Twittear Me gusta 0

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organizará el miércoles **6 de junio** en **Santander** su 'I **Gala Solidaria**' con el objetivo de concienciar sobre el síndrome de Noonan y recaudar fondos para sus programas de atención y cuidado a los afectados por esta **enfermedad rara** y sus familiares.

Como informa la ASNC, "el objetivo principal de esta iniciativa es dar **visibilidad** a la realidad de las **más de 300 personas** que conviven con esta patología poco frecuente en Cantabria y obtener fondos para poder seguir trabajando en la mejor de su **calidad de vida** y la de sus **familias**".

**Entradas y 'fila 0'**

La Gala se celebrará en el Centro de Acción Social y Cultural de Caja Cantabria (CASYC) –Calle Tantín, 25– a las **20:00 horas** y contará con la partición del Estudio de **Danza** Elena Herrera.

El precio de las **entradas** para asistir a la Gala, **ya disponibles** a través de la red de cajeros de Liberbank, se ha establecido en solo **5 euros**.

Asimismo, los organizadores han habilitado una **'fila 0'** para todas aquellas personas que, no pudiendo asistir a la Gala, quieran colaborar con esta **causa solidaria** –número de cuenta **ES75 2048 2079 8230 0004 4343**.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 101 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 9 de Octubre de 2018, se publica información sobre el 5º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

# V Encuentro Familias Síndrome de Noonan

9 de octubre de 2018 a las 19:52

Esta imagen está asociada a: Inscríbete en el V Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan

**El día 10 de Octubre de 2018, se publica información sobre el 5º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

DEL 2 AL 4 DE NOVIEMBRE EN SOLÓRZANO

# Inscríbete en el V Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan

PUBLICADO EL 10 DE OCTUBRE DE 2018 A LAS 18:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras  COMENTAR  Twittear  Me gusta 0

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, ha abierto el plazo de inscripción en el 'V **Encuentro Estatal de Familias** Afectadas por el Síndrome de Noonan', reunión que se celebrará **del 2 al 4 de noviembre** en la localidad de **Solórzano** (Cantabria).

Como informa la ASNC, "el Encuentro está orientado a personas afectadas por el síndrome, **familiares**, **cuidadores** y profesionales. Y para los **más pequeños**, se ofertará un servicio de cuidadores y de **animación** de ocio y tiempo libre, con profesionales en Atención y Educación Infantil y monitores de **ocio y tiempo libre**".

**Inscripción y programa**

El Encuentro, organizado con la colaboración de, entre otras entidades, la Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), miembro de **Somos Pacientes**, y asociaciones de pacientes dedicadas al síndrome de Noonan de distintas comunidades autónomas –entre las mismas, la Asociación Síndrome de Noonan **Comunidad Valenciana** y la Asociación **Síndrome de Noonan Asturias**, miembros de **Somos Pacientes**–, se celebrará en el Albergue Juvenil 'Gerardo Diego' –Barrio Quintana, s/n.

Entre otras actividades, el programa del Encuentro acogerá la **conferencia** 'Atención Integral al Tratamiento del Síndrome de Noonan', una mesa redonda sobre la situación del **abordaje** del síndrome en distintas CC AA, el **taller** práctico 'Emergencias Pediátricas y Reanimación Cardiopulmonar para Familias', la asamblea general de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras **Rasopatias** (FedeRAS), espacios para el intercambio de **experiencias** para las familias y distintas actividades de ocio –entre otras, la 'II **Marcha** Síndrome de Noonan' y una visita al Parque de la Naturaleza de Cabárceno (Cantabria).

Para **consultar el programa** del Encuentro, clica aquí.

Para **inscribirte en el Encuentro** o solicitar **más información**, contacta con los organizadores en los números de teléfono **942 820 664** o **649 024 740** o en la dirección de correo electrónico asindromenoonancantabria2@yahoo.com.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 103 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 13 de Diciembre de 2018, se publica información sobre la II Gala Solidaria de Danza organizada por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

EL SÁBADO EN TORRELAVEGA

# II Gala Solidaria a favor de Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

PUBLICADO EL 13 DE DICIEMBRE DE 2018 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR Twittear Me gusta 0

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organizará el próximo sábado, **15 de diciembre**, en **Torrelavega** (Cantabria) su 'II **Gala Solidaria**' con el objetivo de concienciar sobre el síndrome de Noonan y recaudar fondos para sus programas de atención y cuidado a los afectados por esta **enfermedad rara** y sus familiares.

Como informa la ASNC, "el objetivo principal de esta iniciativa es dar **visibilidad** a la realidad de las **más de 300 personas**, menores en su mayoría, que conviven con esta patología poco frecuente en Cantabria y obtener fondos para poder seguir trabajando en la mejor de su **calidad de vida** y la de sus **familias**".

**Entradas y 'fila 0'**

La Gala se celebrará en el Teatro Municipal Concha Espina –Calle Pedro Alonso Revuelta, 3– a las **20:00 horas** y contará con la participación **altruista** del Estudio de **Danza** Elena Herrera.

El precio de las **entradas** para asistir a la Gala se ha establecido en solo **5 euros**. Y como destaca la ASNC, "la recaudación se destinará íntegramente a nuestra Asociación". Para **comprar tu entrada**, clica aquí.

Asimismo, los organizadores han habilitado una **'fila 0'** para todas aquellas personas que, no pudiendo asistir a la Gala, quieran colaborar con esta **causa solidaria** –número de cuenta **ES13 2100 3631 1422 0003 9716**.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 104 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 30 de Enero de 2019, se publican los Talleres de la ASNC, Autonomía y autocuidados en el Síndrome de Noonan.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

SÍNDROME DE NOONAN

# Talleres de autonomía y autocuidados de la ASNC para pacientes y familiares

PUBLICADO EL 30 DE ENERO DE 2019 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras  COMENTAR  Twittear  Me gusta 0

ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan CANTABRIA

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, celebrará el próximo sábado, **2 de febrero**, el primero de los **talleres** de **autonomía y autocuidados** 'Conviviendo con el Síndrome de Noonan' programados para el primer semestre del presente 2019 y dirigidos a los pacientes afectados por el síndrome, sus **familiares** y cuidadores.

Como informa la ASNC, "el objetivo de estos talleres es la promoción de **habilidades y conocimientos** dirigidos a **capacitar** a pacientes, familiares y cuidadores para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de esta enfermedad **rara y crónica**, así como a potenciar la figura del **paciente experto** como agente activo de su propia salud".

**Talleres de autonomía y autocuidados**

La actividad, que comprende **cuatro talleres** diferentes, se llevará a cabo en la **sede** de la ASNC en **Puente San Miguel** (Cantabria).

Concretamente, los talleres programados son: **'Cuidados y autocuidados de la vista, el oído y la boca'** –los sábados 2 de febrero, 4 de abril y 4 de mayo en horario de 16:00 a 21:00 horas–; **'Cuidados y autocuidados de las articulaciones'** –los sábados 2 de febrero, 9 de marzo, 13 de abril, 11 de mayo y 1 de junio en horario de 16:00 a 21:00 horas–; **'Alimentación y dietética'** –los domingos 17 de febrero, 10 y 24 de marzo, 14 y 25 de abril, 19 de mayo y 16 de junio en horario de 10:00 a 16:00 horas–; y **'Cuidados y autocuidados de la piel'** –los sábados 23 de febrero, 23 de marzo, 27 de abril y 25 de mayo en horario de 16:00 a 21:00 horas.

Para **consultar las fechas y horarios** de los talleres, clica aquí.

Para **más información** sobre la iniciativa, contacta con la Asociación en los números de teléfono **942 820 664** o **649 024 740** o en la dirección de **correo electrónico** asindromenoonancantabria@yahoo.es.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 106 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

---

**El día 28 de Febrero de 2019, se publica información sobre la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

300 MILLONES DE PACIENTES

# 'Creando puentes en la asistencia social y sanitaria' este jueves en el Día Mundial de las Enfermedades Raras

PUBLICADO EL 28 DE FEBRERO DE 2019 A LAS 9:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras, Sanidad COMENTAR Twittear Me gusta 0

Bajo el lema **'Muestra tu lado poco frecuente. Muestra que tú importas'**, este jueves, **28 de febrero**, se celebra la duodécima edición del **Día Mundial de las Enfermedades Raras**, una efeméride impulsada desde el año **2008** por la Alianza Europea de Asociaciones de Pacientes con Enfermedades Raras (EURORDIS) y secundada por asociaciones de pacientes de más de 90 países y regiones de todo el mundo con el objetivo de **informar y sensibilizar** a la sociedad y a los decisores políticos sobre las enfermedades poco frecuentes y la situación y necesidades de los **pacientes y sus familiares**.

Como informa EURORDIS, "las enfermedades raras constituyen un conjunto de patologías **crónicas** que **amenazan la vida** de los afectados; en su conjunto, las más de **6.000 enfermedades** raras identificadas hasta la fecha afectan a un total de **30 millones de europeos** y **300 millones** de personas en todo el mundo".

Y en este contexto, "la **experiencia** y conocimientos médicos –continúa la Alianza– sobre las enfermedades raras son **escasos** y están dispersos entre los países. El resultado es que los pacientes deben en muchas ocasiones esperar para obtener un **diagnóstico** y luchar para **acceder** a los **medicamentos** o la atención que necesitan".

**Mejorar la coordinación**

La presente edición del Día Mundial de las Enfermedades Raras girará en torno al tema **'Creando puentes en la asistencia social y sanitaria'**, con el que EURORDIS quiere llamar la atención sobre la necesidad de cerrar las brechas en la coordinación entre los servicios médicos, sociales y de **apoyo** para enfrentar los **retos cotidianos** que afrontan los **pacientes** que conviven con una enfermedad poro frecuente y sus familiares.

Como recuerda la Alianza, "para la mayoría de las personas con una enfermedad rara, así como para sus familiares y **cuidadores**, la realidad de la vida diaria puede conllevar, entre otras situaciones, tener que tomar una **medicación**, asistir a consultar médicas, tener que seguir una **terapia** física o requerir el uso de equipos especializados. La **gestión** de estas tareas relacionadas con la atención junto con sus actividades diarias, caso del trabajo, la escuela o el tiempo de ocio, puede resultar un auténtico **desafío**".

En este contexto, la primera **encuesta europea** sobre la **conciliación** de la atención y la vida cotidiana muestra que el **80%** de los pacientes tiene **dificultades** para llevar a cabo sus actividades de la vida diaria. El resultado es que la mayoría de la atención debe ser **coordinada** por los pacientes y sus familiares, quienes se ven obligados a destinar una considerable cantidad de tiempo a la organización de la atención. De hecho, hasta un **70%** de los afectados lo describen como una **'pérdida de tiempo'**.

Como concluye EURORDIS, "organizar la atención puede implicar la búsqueda de **servicios**, la realización de llamadas telefónicas, la gestión de procedimientos administrativos y la **adaptación** de hogares y lugares de trabajo. En consecuencia, muchos pacientes se ven obligados a dejar el trabajo o la escuela. Se trata de una situación **compleja y frustrante**, especialmente cuando la falta de coordinación entre los servicios provoca que el proceso deba repetirse **una y otra vez**. Debe mejorarse la **comunicación** entre los diferentes servicios, para que así puedan ser ofrecidos de forma eficiente para adaptarse a los **intereses** de los afectados".

**Desafío integral y global**

El Día Mundial de las Enfermedades Raras 2019 también se celebrará en nuestro país bajo el lema 'Las enfermedades raras, **un desafío integral, un desafío global**', a la sazón título de la **campaña** puesta en marcha por la Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), miembro de **Somos Pacientes**, para poner de manifiesto los **retos** que deben afrontar las personas que conviven con una enfermedad poco frecuente.

Como explica FEDER, "las enfermedades raras afectan en nuestro país a **tres millones de personas**. Se trata de enfermedades en su mayoría **crónicas y degenerativas** caracterizadas por un comienzo precoz en la vida ya que dos de cada tres aparecen **antes de los dos años**. En uno de cada cinco casos aparecen **dolores crónicos** y en uno de cada tres déficit **motor, sensorial o intelectual** que produce **discapacidad** en la autonomía. Además en casi la mitad de los casos, el pronóstico vital está en juego".

Asimismo, como indica la Federación, "en España, la mitad de las personas que conviven con una enfermedad rara ha tenido que **esperar más de cuatro años** para recibir un **diagnóstico**, siendo la principal causa de este retraso o demora –en un **72,8%** de los casos– el **desconocimiento** de la enfermedad".

Es más; solo el 34,4% de los pacientes con una enfermedad poco frecuente afirma tener el **tratamiento** que precisa, mientras que un 24,9% indica que no lo tiene y el 21,9% asegura tener un tratamiento, pero **inadecuado**. Además, en términos generales, el **40%** de los afectados se encuentra **insatisfecho con la atención** sanitaria recibida, y un 27% se ha visto obligado a **desplazarse** a otra comunidad autónoma para acceder a un diagnóstico, tratamiento o un medicamento.

En este contexto, como recoge la campaña de FEDER, los retos vinculados al abordaje de las enfermedades raras tienen un carácter **'Integral'**, pues dada la complejidad y baja prevalencia de estas patologías se hacen necesarias una alta **especialización** y concentración de casos, multidisciplinariedad y **experiencia** para su prevención, diagnóstico y tratamiento; y **'Global'**, pues aunque existen **más de 7.000 enfermedades raras** identificadas y cada una de ellas enfrenta una amplia diversidad de síntomas, todas ellas enfrentan problemas tan comunes como **urgentes** vinculados al diagnóstico y el tratamiento, independientemente del lugar de residencia de la persona afectada.

Para **más información sobre la campaña** 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global', clica aquí.

**Movimiento asociativo**

Con motivo de esta efeméride, las **asociaciones de pacientes** de todo el país desarrollarán **numerosas actividades** para informar y concienciar a la población sobre las enfermedades raras.

La Federación Española de **Enfermedades Raras** (FEDER), miembro de **Somos Pacientes**, ha programado numerosas actividades en distintos puntos del país para conmemorar este Día Mundial. Y ya el próximo domingo, 3 de marzo, organizará en Madrid la X edición de la '**Carrera por la Esperanza de las personas con enfermedades raras**'.

La Asociación de Familiares y Amigos de Niños Enfermos de **Neuroblastoma** (Asociación NEN), miembro de **Somos Pacientes**, celebra desde las 19:30 horas de este jueves un concierto solidario de Mariona Camats y Eudald Buch en la Casa de Cultura de **Girona**. Para más información sobre el concierto, clica aquí.

La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, habilita este jueves en horario de 10:00 a 14:00 horas una mesa informativa y tienda solidaria en el Ayuntamiento de **Reocín** (Cantabria) y organiza, ya a las 19:00 horas, el taller 'Creciendo con **Discapacidad**' en el XIII Congreso Nacional de Pediatría para Estudiantes de Medicina que se está celebrando en **Santander** (Cantabria).

La Asociación de **Enfermedades Raras** y otros **Trastornos del Desarrollo** (Asociación D'genes), miembro de **Somos Pacientes**, ha programado numerosas actividades para conmemorar este Día Mundial en la Región de **Murcia**. Para consultar el programa de actividades, clica aquí.

La Asociación Española de **Esclerodermia** (AEE), miembro de **Somos Pacientes**, habilita este jueves en horario de 11:00 a 13:30 horas una mesa informativa en el Centro Municipal de Mayores 'El Baile' en **Las Rozas** (Madrid). Y ya el domingo 10 de marzo organizará junto a la Fundación **Inversión Duplicación del Cromosoma 15Q**, miembro de **Somos Pacientes**, el espectáculo 'Monólogos Solidarios por las Enfermedades Raras' en el Círculo Catalán de **Madrid**.

La Asociación Española de **Fiebre Mediterránea Familiar** (Stop FMF), miembro de **Somos Pacientes**, ha programado numerosas actividades para conmemorar este Día Mundial en la localidad de **Rocafort** (Valencia). Para consultar el programa de actividades, clica aquí.

La Asociación Española de Afectados por **Malformaciones Cráneo-Cervicales, Chiari y Siringomielia** (AEMC) habilita este jueves en horario de 10:00 a 14:00 horas una mesa informativa en el Hospital Lozano Blesa de **Zaragoza**.

La Asociación Española de **Paraparesia Espástica Familiar** (AEPEF), miembro de **Somos Pacientes**, organizará el próximo sábado en **Madrid** el encuentro 'Visita al Madrid de Cervantes'. Las personas interesadas en participar en la visita deberán estar en la Oficina de Turismo en el número 27 de la Plaza Mayor a las 11:45 horas.

La Asociación Andaluza de **Hemofilia** (ASANHEMO), miembro de **Somos Pacientes**, tras celebrar el pasado viernes en **Jaén** la 'I Jornada Científica sobre Enfermedades Raras y Ultra raras', organizó en la tarde de ayer la segunda edición de su 'Gala de Humor por las Enfermedades Raras/Una esperanza para Celia' en la Universidad de Jaén.

La Asociación Humanitaria de **Enfermedades Degenerativas** y **Síndromes de la Infancia y Adolescencia** (AHEDYSIA), miembro de **Somos Pacientes**, celebró el pasado sábado su 'VIII Jornada Interdisciplinar en Enfermedades Raras' en **San Juan de Alicante** (Alicante).

**– A día de hoy, 106 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

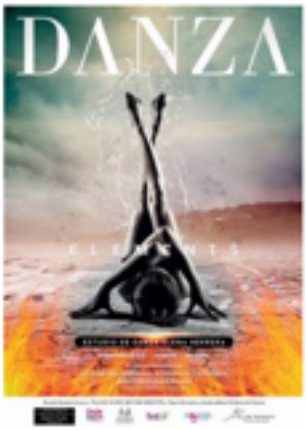
**El día 19 de Junio de 2019, se publica información sobre la III Gala Solidaria de Danza organizada por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

EL DOMINCO EN SANTANDER

# III Gala Solidaria a favor de Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

PUBLICADO EL 19 DE JUNIO DE 2019 A LAS 16:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones, Enfermedades raras COMENTAR Twittear Me gusta 0




La Asociación **Síndrome de Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organizará el próximo domingo, **23 de junio**, en **Santander** (Cantabria) su 'III **Gala Solidaria**' con el objetivo de concienciar sobre el síndrome de Noonan y recaudar fondos para sus programas de atención y cuidado a los afectados por esta **enfermedad rara** y sus familiares.

Como informa la ASNC, "el objetivo principal de esta iniciativa es dar **visibilidad** a la realidad de las **más de 300 personas**, menores en su mayoría, que conviven con esta patología poco frecuente en Cantabria y obtener fondos para poder seguir trabajando en la mejor de su **calidad de vida** y la de sus **familias**".

**Entradas y 'fila 0'**

La Gala se celebrará en el Auditorium Salesianos Santander –Cuesta de la Atalaya, s/n– a partir de las **18:30 horas** y contará con la participación **altruista** de más de un **centenar de bailarines** del Estudio de **Danza** Elena Herrera de la localidad de Boo de Piélagos (Cantabria)

El precio de las **entradas** para asistir a la Gala, disponibles en el Estudio de Danza Elena Herrera y en la **taquilla** del auditorio el mismo día del evento se ha establecido en solo **6 euros**.

Asimismo, los organizadores han habilitado una **'fila 0'** para todas aquellas personas que, no pudiendo asistir a la Gala, quieran colaborar con esta **causa solidaria** –número de cuenta **ES13 2100 3631 1422 0003 9716**.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como, **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 108 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**

**El día 11 de Diciembre de 2019, se publica información sobre la IV Gala Solidaria de Danza organizada por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.**

somos pacientes
LA COMUNIDAD DE ASOCIACIONES DE PACIENTES

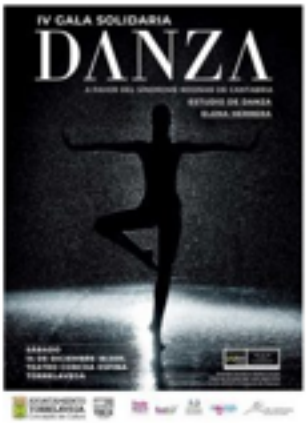
¿QUÉ ES SOMOS PACIENTES? PARTICIPA INICIA SESIÓN

GALA SOLIDARIA DE ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA

# Danza a favor del síndrome de Noonan

PUBLICADO EL 11 DE DICIEMBRE DE 2019 A LAS 12:00 POR SOMOS PACIENTES

Asociaciones COMENTAR Twittear Me gusta 5




La Asociación Síndrome de **Noonan** de Cantabria (ASNC), miembro de **Somos Pacientes**, organiza este sábado, **14 de diciembre**, en **Torrelavega** (Cantabria) su 'IV **Gala Solidaria**' con el objetivo de concienciar sobre el síndrome y recaudar fondos para sus programas de atención y cuidado a los afectados por esta **enfermedad rara** y sus familiares.

Como informa la ASNC, "el objetivo principal de esta iniciativa es dar **visibilidad** a la realidad de las **más de 300 personas**, menores en su mayoría, que conviven con esta patología poco frecuente en Cantabria y obtener fondos para poder seguir trabajando en la mejor de su **calidad de vida** y la de sus **familias**".

**Entradas y 'fila 0'**

La Gala se celebrará en el Teatro Municipal Concha Espina –Calle Pedro Alonso Revuelta, 3– a partir de las **18:30 horas** y contará con la participación **altruista** de más de un **centenar de bailarines** del Estudio de **Danza** Elena Herrera de la localidad de Boo de Piélagos (Cantabria)

El precio de las **entradas**, disponibles a través de **este enlace** y en la **taquilla** del Teatro el mismo día del evento, se ha establecido en **5 euros**.

Asimismo, los organizadores han habilitado una **'fila 0'** para todas aquellas personas que, no pudiendo asistir, quieran colaborar con esta **causa solidaria** –número de cuenta **ES13 2100 3631 1422 0003 9716**.

**Síndrome de Noonan**

El síndrome de Noonan es una **enfermedad genética** no infrecuente que afecta a **1 de cada 2.500** habitantes y que se origina por la **alteración** de uno de los genes responsables del correcto funcionamiento de la **vía RAS/MAPK**, implicada en la división y diferenciación celular.

Los afectados por el síndrome de Noonan presentan, por lo general, unas características **faciales** típicas, **cardiopatía congénita** y talla baja. En la etapa de recién nacido también pueden presentar dificultades para la alimentación e **hipotonía**, así como **alteraciones hematológicas** y de la coagulación.

**– A día de hoy, 110 asociaciones de pacientes dedicadas a las enfermedades raras son ya miembros activos de Somos Pacientes. ¿Y la tuya?**