DIFUSIÓN

NOTICIAS ASNC

FEDER

FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

ASOCIACIÓN SÍNDROME noonan CANTABRIA

entidad de utilidad pública feder FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS CANTABRIA

Asociación Síndrome Noonan Cantabria

El día 16 de Enero de 2020, se publican los Talleres de Yoga y Pilates beneficiosos para los afectados por el Síndrome de Noonan de Cantabria.

Talleres de Yoga y Pilates beneficiosos para los afectados por el Síndrome de Noonan

+ A - Volver

» Para ver el Folleto con toda la información, pincha aquí

Fuente: ASNC La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria(ASNC), desarrolla por quinto año consecutivo un programa de talleres que fomentan la autonomía a través del Pilates y el Yoga. La iniativa espera contar con el apoyo de la Consejería de Sanidad y del ICASS.

Los talleres se desarrollarán a lo largo de todo el 2020 y tendrán una duración total de 120 horas. Estas actividades tendrán lugar en el Puente San Miguel, Reocín (Cantabria) aunque aún no hay fechas ni hora previstas, ya que se realizarán dependiendo de la disponibilidad de los asistentes.

Estos talleres están dirigidos a personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus familias y cuidadores, y tienen el objetivo de dotarles de autonomía a través del Pilates y el Yoga. Se pretenden utilizar estos ejercicios físicos y mentales como un instrumento beneficioso para el desarrollo personal y social.

Para ponerte en contacto con la asociación, puedes hacerlo a través de los números de teléfono 942 820 664/ 649 024 740 o bien en el correo electrónico asindromenoonancantabria@yahoo.es

Taller Pilates y Yoga-Síndrome de Noonan

El día 15 de Enero de 2020, se publica el programa de los próximos Talleres organizados por la ASNC. “Conviviendo con el Síndrome de Noonan. Autonomía y Autocuidados”.

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria lanza nuevos talleres

» Para consultar todos los talleres, pincha aquí

Fuente: ASNC La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria(ASNC), ha publicado el programa de los próximos talleres “Conviviendo con el Síndrome de Noonan”. Se irán realizando a lo largo de todo el 2020 y tendrán lugar en Puente de San Miguel-Reocín (Cantabria), Calle Eulogio Merino, 43 E.

Estos talleres están enfocados a capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente, frente a las necesidades de esta enfermedad rara y crónica, y a potenciar la figura del paciente experto o experta como agente activo de su propia salud.

Los talleres tendrán una duración total de unas 100 horas estimadas y se articularán en cuatro bloques temáticos: Alimentación y dietética, Cuidados y autocuidados de la vista, oído, nariz y boca, Cuidados y autocuidados de la piel y por último Cuidados y autocuidados de las articulaciones.

Más sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan, es una enfermedad genética, en la cual el cromosoma 12, pierde parte de la información a la hora de la fecundación, y es una de las denominadas enfermedades raras. Afecta a 1 de cada 2500 recién nacidos/as. Fue descubierto por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga, en 1963.

Cartel Talleres “Conviviendo con el Síndrome de Noonan”

El día 27 de Noviembre de 2019, se publica la celebración de la IV Gala Solidaria a favor del Síndrome de Noonan de Cantabria.

Cantabria acoge la IV Gala Solidaria Síndrome de Noonan

+ A -

Volver

Fuente: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria. La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza la IV Gala Solidaria Síndrome de Noonan, en colaboración con el Estudio de Danza Elena Herrera de Boo de Piélagos, en el Teatro Municipal Concha Espina de Torrelavega.

La Gala tiene por objetivo 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 mejora de su calidad de vida y la de sus familias.

El Síndrome de Noonan es un trastorno genético con una mutación en el cromosoma 12, caracterizado por talla baja, cardiopatía, rasgos faciales típicos y alteraciones esqueléticas, entre otros.

El evento tendrá lugar el sábado 14 de DICIEMBRE a las 18:30 horas en el Teatro Municipal Concha Espina de Torrelavega.

Las entradas tienen un precio desde de 5,00€ y podrán adquirirse a través de la plataforma de GIGLON,y, el día del evento, si quedaran entradas en la taquilla del TMCE. Existe la posibilidad de colaborar comprando la entrada Fila 0 para aquellas personas que no puedan acudir pero quieren colaborar.

El estudio de Danza Elena Herrera, de Boo de Piélagos, actúa de forma altruista y la recaudación será íntegra para la Asociación Síndrome de Noonan.

Danza a favor de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria

El día 11 de Septiembre de 2019, se publica que la Sanidad Cántabra potenciará un sistema de registro e información de Enfermedades Raras.

La Sanidad cántabra potenciará un sistema de registro e información de enfermedades raras

Fuente: Gobierno de Cantabria | La Consejería de Sanidad potenciará un sistema de registro e información regional de enfermedades raras, que además de proporcionar una cuantificación real de casos promueva el conocimiento científico de las enfermedades.

Así lo ha avanzado el consejero del área, Miguel Rodriguez, en el trascurso de la primera reunión institucional con la coordinadora en Cantabria de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), María Santamaría, en la que ha insistido en la "enorme utilidad del registro" que supondrá "un salto cuantitativo y cualitativo, contribuyendo a mejorar el diagnóstico, tratamiento y, en definitiva, la calidad de vida de los pacientes con patologías raras".

Durante la reunión, en la que también ha participado el director general de Transformación Digital y Relaciones con los Usuarios, Santiago García, se han perfilado las características del registro, que estará abierto para la inscripción a los propios pacientes y a los facultativos, siempre con el consentimiento expreso de los pacientes.

Santiago García saluda a María Santamaría, en presencia de Miguel Rodríguez (Foto: Raúl Lucio | Gobierno de Cantabria).

El sistema de registro e información, estará incluido en la red española de registros, e incluirá todas las patologías, los síntomas, los diagnósticos, así como los recursos que se puedan implementar en casos semejantes, ya que los datos serán volcados a nivel nacional en el Registro de Pacientes de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III (ISCIII).

Además, Rodríguez ha coincidido con Santamaría en la necesidad de una coordinación sanitaria multiprofesional, ya que, a menudo, son patologías que precisan en su abordaje de varios especialistas. Además, han subrayado la importancia de promover iniciativas de sensibilización que consigan hacer llegar a la sociedad en general el impacto de enfermedades poco frecuentes como los síndromes de Rett, Noonan y otras rasopatías, Williams, Stickler o Smith-Magenis.

El consejero de Sanidad ha mostrado su voluntad de colaboración "en todas aquellas cuestiones que permitan mejorar la detección y abordaje de este tipo de enfermedades" y ha asegurado "que la infraestructura de investigación sanitaria cántabra está abierta para FEDER".

Por último, Rodríguez ha anunciado que uno de sus proyectos de legislatura es potenciar la relación con las asociaciones de pacientes y está prevista la creación de un consejo asesor de pacientes.

Última actualización: 11/09/2019.

El día 12 de Agosto de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria estará presente en el Festival Intercultural de las Naciones que se celebra en Santander.

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, presente en el Festival Intercultural de las Naciones

Fuente: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria. La Asociación Síndrome de Noonan, federada en FEDER, participará con una caseta en la Feria Intercultural de las naciones del 09 de Agosto al 18 de Septiembre, con sus productos solidarios, en horario de mañana de 11:00 a 14:00 y tarde, de 17:00 a 22:00.

La asociación informará a las personas visitantes sobre esta patología con la entrega de folletos informativos y guías.

Además, se podrá colaborar con los proyectos de la Asociación con la compra de sus productos solidarios: Bolígrafos, cuadernos, lanyards, tazas PVC y Loza, bisutería variada, monederos, pomperos, golosinas, libros, camisetas, muñeco Nuni...

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 persona por cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Esta enfermedad está asociada a anomalías cardiovasculares, baja estatura y peso, sobrepeso a partir de la adolescencia, problemas en la piel o déficit intelectual de leve a moderado en el 25% de los casos. Actualmente no existe un tratamiento específico para estos pacientes, que consiguen llevar una vida normalizada en la mayor parte de los casos.

Última actualización 12/08/2019

El día 14 de Agosto de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria cumple 8 años.

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria cumple 8 años

Fuente: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria. Ocho años han pasado ya, desde que, el 14 de Agosto de 2011, nació la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria y a lo largo de este tiempo, gracias a su trabajo y esfuerzo, la entidad ha puesto en marcha numerosos proyectos, ha consolidado el servicio de información y atención a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias. Además, la asociación ha tenido la oportunidad de celebrar un congreso estatal sobre esta patología y de organizar cinco encuentros estatales de familias.

Durante este tiempo, la Asociación ha realizado dos encuentros cántabros de familias, han publicado ocho guías de información y orientación sobre el Síndrome de Noonan y han llevado a cabo numerosos talleres:

- Cinco talleres de autonomía y autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan.
- Un taller Conviviendo con el Síndrome de Noonan.
- Cuatro talleres de autonomía a través del pilates y yoga.

Además, han organizado dos marchas por el Síndrome de Noonan, así como numerosas mesas informativas, charlas, y otras actividades. En estos ocho años de trabajo, la entidad ha realizado tres Galas Solidarias de Danza, así como, mercados temáticos por toda la geografía cántabra, ofreciendo información y sensibilizando sobre el Síndrome de Noonan o la recogida de firmas en favor de las personas con discapacidad y tapones para personas afectadas.

Para realizar todo este trabajo, la asociación ha recibido el apoyo de diversas entidades, organismos y personas solidarias como el Gobierno de Cantabria, el Ayuntamiento de Reocín, el Ayuntamiento de Torrelavega, el Ayuntamiento de Santander, la Fundación Caja Cantabria, Fundación Once, Fundación Carrefour, Fundación Inocente Inocente, COCEMFE-CANTABRIA, la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), la Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías (FEDERAS), el Estudio de Danza Elena Herrera, SOGEMA, comercios locales, familias y personas solidarias.

Última actualización 14/08/2019

El día 2 de Julio de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebra la III Gala Solidaria a favor de esta patología.

FEDER y Asociación Síndrome de Noonan de Cantabría, juntos en su III Gala Solidaria

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, en colaboración con el Estudio de Danza Elena Herrera de Boo de Piélagos, organizó la III Gala Solidaria Síndrome de Noonan que tuvo lugar el pasado 23 de junio en el Auditorium Salesianos de Santander y que fue todo un éxito.

El objetivo primordial de esta gala fue dar visibilización a la realidad de las más de 300 personas que conviven en Cantabria con Síndrome de Noonan, ya que se instaló una mesa informativa donde todo aquel interesado en conocer más sobre esta enfermedad poco frecuente se podrá acercar y conversar con personas que forman parte de esta entidad, en esta actividad participó nuestra Representante Territorial de FEDER en Cantabría, María Santamaría, quien mostro todo su apoyo a la entidad. Además, otro fin de este evento fue obtener fondos para que la Asociación pueda continuar trabajando en la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares.

Los asistentes pudieron disfrutar de un evento donde más de 100 bailarinas y bailarines de todas las edades, procedentes del Estudio de Danza Elena Herrera, deleitaron al público con una actuación de dos horas.

Además, desde FEDER tampoco nos quisimos perder la oportunidad de participar en la tienda solidaria que se instaló el pasado 10 de junio en el Mercado de la Virgen del Mar, por ello, María Santamaría asistió y trasladó esperanza e ilusión tanto a la entidad como a las personas que se acercaron a la tienda.

Última actualización 02/07/2019

El día 24 de Mayo de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebra la III Gala Solidaria a favor de esta patología.

Danza y solidaridad en la III Gala Solidaria Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, en colaboración con el Estudio de Danza Elena Herrera de Boo de Piélagos, organiza la III Gala Solidaria Síndrome de Noonan que se celebrará el 23 de junio a las 18:30 en el Auditorium Salesianos de Santander.

El objetivo primordial de esta gala es dar visibilización a la realidad de las más de 300 personas que conviven en Cantabria con Síndrome de Noonan, ya que se instalará una mesa informativa donde todo aquel interesado en conocer más sobre esta enfermedad poco frecuente se podrá acercar y conversar con personas que forman parte de esta entidad. Además, se pretende obtener fondos para que la Asociación pueda continuar trabajando en la calidad de vida de los pacientes y la de sus familiares.

Los asistentes podrán disfrutar de un evento donde más de 100 bailarinas y bailarines de todas las edades, procedentes del Estudio de Danza Elena Herrera, deleitarán en una actuación de dos horas a todo el público.

Además, desde FEDER no nos queremos perder este evento tan especial, por ello, estaremos representados por María Santamaría, Representante Territorial de FEDER en Cantabria para mostrar todo nuestro apoyo y calor a la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

¿Cómo puedo conseguir las entradas?

Las entradas, que tendrán un precio de 6 euros, podrán conseguirse en la taquilla el día del evento y en el Estudio de danza Elena Herrera.
Si no puedes asistir a esta gala solidaria y quieres colaborar, no te preocupes, ya que la organización ha habilitado una Fila 0 donde poder realizar donativos.
Fila 0 ES13 2100 3631 1422 0003 9716

Conoce más sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es un trastorno genético con una mutación en el cromosoma 12 que aparece en una proporción de 1 entre 1.000/2.500 recién nacidos vivos y está caracterizado por talla baja, cardiopatía, rasgos faciales típicos y alteraciones esqueléticas, entre otros.

Última actualización 24/05/2019

El día 1 de Marzo de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria está presente con una mesa informativa y una tienda solidaria, en el Día Mundial de las Enfermedades Raras, celebrado en el Ayuntamiento de Reocín.

Mesa informativa, tienda solidaria... Así fue el Día Mundial de las Enfermedades Raras para la Asociación Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan celebró el Día Mundial de las Enfermedades Raras con una mesa informativa y una tienda solidaria en el Ayuntamiento de Reocín. Estas actividades fueron la oportunidad perfecta para sensibilizara la población acerca del Síndrome de Noonan y para colaborar con la causa.

En el XIII Congreso de Pediatría para estudiantes de medicina intervinieron en dos pases, además repartieron folletos sobre el Síndrome de Noonan y las Rasopatías. Desde la Asociación se visibilizó las Enfermedades Raras y entregaron juegos de guías sobre el Síndrome de Noonan para informarse acerca de él de una manera sencilla y directa. Además durante el congreso, acudió la nueva representante territorial de FEDER Cantabria, María Santamaría en el taller "Conviviendo con discapacidad".

El Ayuntamiento de Reocín se solidariza y se suma al Día Mundial de las Enfermedades Raras, por lo que, participarán iluminando de color verde el Ayuntamiento. Con esta acción, concienciarán y visibilizarán las Enfermedades Raras. Desde el Ayuntamiento transmite "Queremos manifestar nuestro apoyo sin fisuras a todos los que pelean día a día con una Enfermedad Rara, por conseguir una mayor autonomía y evolucionar en la vida. Son un ejemplo para todos nosotros".

Foto de la mesa informativa Síndrome de Noonan

Día Mundial de las Enfermedades Raras

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) lanza, de la mano de Christian Gálvez como embajador solidario, su campaña 'Las enfermedades raras, un desafío integral, un desafío global' por el Día Mundial de las Enfermedades Raras.

En esta fecha, que se celebra cada 28 de febrero (día 29 en los años bisiestos), la organización aterriza en España una movilización que en 2018 estuvo secundada por más de 90 países y que une los objetivos del colectivo europeo, iberoamericano y mundial.

El día 20 de Febrero de 2019, se publica que los jóvenes se solidarizan con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

Los jóvenes se solidarizan con la Asociación Síndrome de Noonan

La solidaridad también es cosa de jóvenes, la clase de 1º de Animación Socio Cultural y Turística del I.E.S Santa Clara, de Santander, ha donado parte de la recaudación obtenida de las ventas de claveles por San Valentín. Esta donación ha sido destinada a la Asociación Síndrome de Noonan.

Por parte del Tesorero de la Asociación, la clase ha recibido en agradecimiento un Diploma de Honor, que muestran en la foto del grupo, y, un bolígrafo Noonan solidario para el alumnado.

La clase de 1º de Animación Socio Cultural y Turística conoció el Síndrome de Noonan y sus actividades en Cantabria tras la charla impartida en enero por Ulises Toribio González, tesorero de la Asociación, y , familiar de una persona afectada.

Clase de 1º de Animación Socio Cultural y Turística, Grado Superior del IES Santa Clara

El día 15 de Febrero de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras con actividades informativas.

La Asociación Síndrome de Noonan celebra el Día Mundial de las Enfermedades Raras con actividades informativas

La Asociación Síndrome de Noonan se unen a la celebración del Día Mundial de las Enfermedades Raras y organizan una serie de actividades el día 28 de febrero.

Durante la mañana del 28 de febrero la Asociación Síndrome de Noonan estarán en la entrada del Ayuntamiento de Reocín regalando calendarios-marcapáginas a todas aquellas personas que quieran informarse acerca del día y del Síndrome de Noonan. Estarán desde las 10:00 hasta las 14:00.

Pero ahí no acaba el día, por la tarde, estarán presentes en la Facultad de Medicina de Cantabría donde se celebrará el XIII Congreso de Pediatría para estudiantes universitarios. Estarán como ponentes del taller 'Creciendo con discapacidad'. En este taller se hablará sobre el Síndrome de Noonan, pacientes y familiares.

El síndrome de Noonan es una de las enfermedades raras más comunes que existen. Aparece en una proporción de 1 entre 1.000/2.500 recién nacidos vivos. Muchas personas ni siquiera saben que lo padecen porque no manifiestan una patología grave. Sin embargo, sí son portadores y sus descendientes pueden presentar la enfermedad de manera más acentuada.

Foto informativa del evento organizado por Asociación Síndrome de Noonan

Última actualización: 15/02/2019

El día 31 de Enero de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria presenta su Memoria Fotográfica del año 2018.

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria presenta su Memoria Fotográfica de 2018

» Accede aquí a la Memoria Fotográfica de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria presenta su Memoria Fotográfica de 2018, presentada y aprobada el 26 de Enero en Asamblea General de soci@s.

A lo largo de todo este año, la ASNC destaca que «hemos celebrado nuestro 5º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, en el Albergue Juvenil Gerardo Diego de Solórzano. Este año nos hemos reunido 19 Familias, y un total de 64 personas, 20 afectadas, de ellas 15 menores, de 10 comunidades autónomas y 12 provincias. Hemos participado en la celebración del Día Mundial de las E.R. en Cantabria, con Mesa informativa en el Ayuntamiento de Reocín, y, Mesas informativas en diversos eventos temáticos, Día de las Instituciones, Fiestas de San Miguel, Mercados Medievales, Renacentistas, del Descubrimiento,..... Hemos celebrado la 3º edición de los Talleres de Autonomía a través del Pilates y el Yoga y la II Marcha Síndrome de Noonan, cómo actividad deportiva, en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno.

Para nuestra visibilización, hemos contado con productos Noonan, como el cuento solidario, "Una Vida Diferente", camisetas técnicas, manga corta y tirantes, bolígrafos, pulseras, colgantes, tazas loza y PVC, mochilas, bolsas, gorras, y detalles para bodas y eventos de nuestra Tienda Solidaria, además de la celebración de 2 Galas Solidarias de Danza, dónde nos hemos podido dirigir a más de 1.000 personas hablando del Síndrome de Noonan, en el CASYC y el TMCE».

Portada de la Memoria Fotográfica de la ASNC en 2018.

Última actualización: 31/01/2019.

El día 31 de Enero de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria estrena nueva tienda online solidaria.

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria estrena nueva tienda online y solidaria

Fuente: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria | La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria crea nuevos productos solidarios para dar visibilidad a las Enfermedades Raras y en especial al Síndrome de Noonan.

Los productos solidarios cuestan entre 1,00€ y 5,00€ y puedes encontrar tazas loza, tazas PVC colores, camisetas técnicas manga corta y tirantes,mochilas,bolsas, gorras,bolígrafos, colgantes,pulseras, y hasta un cuento solidario, y todos los fondos recaudados van destinados a dar visibilidad a la enfermedad.

El envío es gratuito para compras a partir de 20,00€

El logo Noonan es diseño de Laura García González, de Madrid, y, el muñeco Noonan diseño de María Suárez Bedia, de Cantabria, quienes nos han cedido altruistamente el derecho a su uso, ambas son familias de niñ@s afectad@s por el Síndrome de Noonan.

Si quieres adquirir algún producto puedes ponerte en contacto con la asociación a través de los teléfonos: 942 82 06 64 / 649 02 47 40 o en el mail: asindromenoonancantabria@ yahoo.es

Nueva tienda solidaria de Noonan Cantabria.

Última actualización: 31/01/2019.

El día 23 de Enero de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria empieza el año con multitud de talleres para fomentar el autocuidado y la autonomía.

feder 20 años — entidad de utilidad pública — FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Danos tu opinión | Canal de denuncia | ¿Buscas ayuda? | ¿Quieres ayudar?

Biblioteca
Colaboradores
Contacto
Accesibilidad
Mapa web

Cumplimos 20 años. Crecer contigo, nuestra esperanza

Enfermedades raras | Quienes somos | Actualidad | Servicios | Testimonios | Movimiento Asociativo | Ayúdanos

Noonan Cantabria arranca 2019 con multitud de talleres para el autocuidado y la autonomía

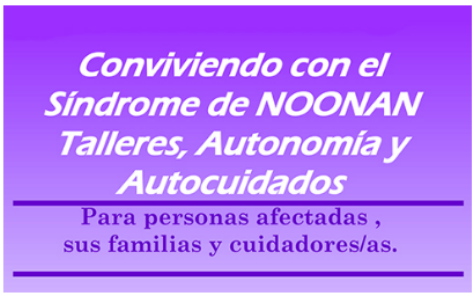
+ A -

Volver

La Asociación de Síndrome de Noonan Cantabria celebra, durante el primer semestre del año, talleres para la autonomía y el autocuidado para personas, familias y cuidadores que conviven con esta enfermedad poco frecuente.

Con él, la entidad busca promocionar conocimiento y habilidades dirigidas a la capacitación del colectivo para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de esta enfermedad crónica. Además, con ellos busca potenciar la figura del paciente experto como agente activo para su propia salud.

De esta forma, y a partir de febrero, se sucederán diferentes ciclos y espacios dedicados a la alimentación y dietética, los cuidados y autocuidados de la vista, el oído y la boca, los cuidados y autocuidados de la piel y, por último, los cuidados y autocuidados de las articulaciones.



Última actualización: 23/01/2019.

El día 23 de Enero de 2019, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza la 4ª Edición de Talleres de Autonomía a través de Pilates y Yoga.

feder 20 años

Danos tu opinión | Canal de denuncia | ¿Buscas ayuda? | ¿Quieres ayudar?

Biblioteca
Colaboradores
Contacto
Accesibilidad
Mapa web

Cumplimos 20 años. Crecer contigo, nuestra esperanza

Enfermedades raras | Quienes somos | Actualidad | Servicios | Testimonios | Movimiento Asociativo | Ayúdanos

La Asociación Síndrome Noonan Cantabria organiza la 4º Edición de Autonomía a través de pilates y yoga

+ A -

Volver

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria celebra la cuarta edición de sus ciclos para la autonomía a través de pilates y yoga. Se trata de un taller con unas 100 horas de duración, haciendo de ambas disciplinas un instrumento beneficioso para su desarrollo personal y social. Está destinado tanto para personas afectadas como para sus familias y cuidadores/as.

Este taller cuenta con un horario flexible, concretamente marcado por las necesidades de las personas que lo realizarán. El calendario viene fijado entre enero y diciembre de este año y los talleres tienen un carácter itinerante.

El Gobierno de Cantabria, a través de su Consejería de Sanidad y el Instituto Cántabro de Servicios Sociales da un apoyo básico para que este taller mantenga su organización anual. FEDER, Federas y COCEMFE Cantabria son los otros pilares básicos en los que se apoya el programa.

4 ª EDICIÓN AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL PILATES Y EL YOGA

para personas afectadas por el

Síndrome

de NOONAN

sus familias y cuidadores/as

4º Edición de Autonomía a través de pilates y yoga.

Síguenos:
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación

4 ª EDICIÓN AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL PILATES Y EL YOGA

para personas afectadas por el

Síndrome

de NOONAN

sus familias y cuidadores/as

ORGANIZA:
SÍNDROME NOONAN CANTABRIA
C/ Eulogio Merino, 43E, 39530
Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Tf./Fax 942 82 06 64— Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es

GOBIERNO de CANTABRIA
CONSEJERÍA DE SANIDAD

Objetivo Talleres Pilates y Yoga :

Dotar a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan , sus familias y cuidadores/as de autonomía, a través del Pilates y Yoga, **utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso** para su desarrollo personal y social.

Destinatarios/as del servicio:

Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.

Ámbito de actuación:

Toda la comunidad de Cantabria.

Días y Horarios de los Talleres:

A Demanda de las Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as, según disponibilidad, en los meses de Enero a Diciembre de 2019.

100 HORAS

Talleres itinerantes.

Última actualización: 23/01/2019.

El día 7 de Diciembre de 2018, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza la II Gala Benéfica a favor de la enfermedad.

feder 20 años — entidad de utilidad pública — FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

Danos tu opinión | Canal de denuncia | ¿Buscas ayuda? | ¿Quieres ayudar?

Biblioteca
Colaboradores
Contacto
Accesibilidad
Mapa web

Cumplimos 20 años. Crecer contigo, nuestra esperanza

Enfermedades raras | Quienes somos | Actualidad | Servicios | Testimonios | Movimiento Asociativo | Ayúdanos

II Gala Solidaria Síndrome de Noonan en Cantabria

+ A -

Volver

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC organiza la II Gala Solidaria Síndrome de Noonan gracias al Estudio de Danza Elena Herrera de Boo de Piélagos, con el objetivo de 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 mejora de su calidad de vida y la de sus familias.

El evento tendrá lugar el sábado 15 de diciembre a las 18:30 horas en el Teatro Municipal Concha Espina, (TMCE), de Torrelavega. El valor de las entradas es de 5 € y podrán adquirirse a través del siguiente enlace. También se ha habilitado la opción de Fila 0 para las personas que no puedan asistir pero desean colaborar: ES13 2100 3631 1422 0003 9716.

15 de diciembre: II Gala Solidaria Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 sujeto por cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Esta enfermedad está asociada a anomalías cardiovasculares, baja estatura y peso, sobrepeso a partir de la adolescencia, problemas en la piel o déficit intelectual de leve a moderado en el 25% de los casos. Actualmente no existe un tratamiento específico para estos pacientes, que consiguen llevar una vida normalizada en la mayor parte de los casos.

Acerca de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) trabaja, desde 2011, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan en Cantabria. Para ello, les ofrece información integral, apoyo y asesoramiento, fomenta el estudio y la investigación de la patología, reivindica y defiende los derechos de estos pacientes o fomenta su integración plena.

Última actualización: 07 de diciembre de 2018.

El día 2 de Noviembre de 2018, se publica que familias afectadas por el Síndrome de Noonan se citan en Cantabria entres el 2 y el 4 de Noviembre.

Las familias con Síndrome de Noonan se citan en Cantabria del 2 al 4 de noviembre

» Descarga aquí el programa completo

Entre los días 2 y 4 de noviembre se celebra el V Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan en Cantabria, una iniciativa orientada a personas afectadas, familiares, y cuidadores y profesionales. La cita tendrá lugar en el Albergue Gerardo Diego, de Solórzano (Cantabria)

Para los más pequeños, se ofertará un servicio de cuidadoras y cuidadores así como de animación de ocio y tiempo libre, con profesionales en Atención y Educación Infantil y Monitores y monitoras de Ocio y Tiempo Libre. Todos estos servicios serán gratuitos para familias y participantes.

Durante la jornada, se analizará el abordaje del Síndrome de Noonan en diferentes Comunidades Autónomas (Andalucía, Aragón, Asturias, Cantabria, Castilla y León, Cataluña, Comunidad Valenciana, Madrid y Murcia). Además, se abrirán espacios de intercambio de experiencias entre familias y se desarrollará un taller de Emergencias Pediátricas y de Reanimación Cardiopulmonar para familias, además de una ponencia sobre Atención Integral al Tratamiento del Síndrome de Noonan.

En este espacio, la Federación Española de Síndrome de Noonan y Otras Rasopatías celebrará su asamblea.

Además, el último día se celebrará una salida cultural de ocio al Parque de la Naturaleza de Cabárceno (previa inscripción) así como la II Marcha Síndrome de Noonan.

INSCRIPCIONES:
A.S.N.C. Eulogio Merino (La Soloba), 43 E
39530 Puente San Miguel (Reocín), Cantabria.
Telf. 942 820 664 | 649 024 740
asindromenoonancantabria2@yahoo.com

5 Encuentro de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan en Cantabria.

Última actualización; 24/09/2018.

El día 29 de Octubre de 2018, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza la II Marcha Solidaria a favor de la enfermedad.

¡Únete a la II Marcha por el Síndrome de Noonan en Cantabria!

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organiza, el próximo domingo 4 de noviembre de 2018, su II Marcha Síndrome de Noonan, con el propósito de sensibilizar y visibilizar esta enfermedad poco frecuente a través de una jornada de deporte al aire libre. La marcha, cuyas inscripciones son gratuitas, tendrá lugar en el Parque de la Naturaleza de Cabárceno, a las 12:00h. La carrera tendrá un recorrido de 6 kilómetros, se brindará un avituallamiento líquido y sólido durante la ruta y se contará con apoyo de un vehículo y un botiquín.

Las personas que deseen inscribirse así como recibir más información podrás hacerlo a través del correo electrónico asindromenoonancantabria@yahoo.es o comunicándose al teléfono 649024740.

4 de noviembre: II Marcha por el Síndrome de Noonan en Cantabria

Sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 sujeto por cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Esta enfermedad está asociada a anomalías cardiovasculares, baja estatura y peso, sobrepeso a partir de la adolescencia, problemas en la piel o déficit intelectual de leve a moderado en el 25% de los casos. Actualmente no existe un tratamiento específico para estos pacientes, que consiguen llevar una vida normalizada en la mayor parte de los casos.

Acerca de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) trabaja, desde 2011, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan en Cantabria. Para ello, les ofrece información integral, apoyo y asesoramiento, fomenta el estudio y la investigación de la patología, reivindica y defiende los derechos de estos pacientes o fomenta su integración plena.

Última actualización: 29 de octubre de 2018.

El día 31 de Agosto de 2018, se publica la presentación del número de la Lotería de Navidad que desde la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria se pretende compartir con todos aquellos interesados en adquirir el número.

feder 20 años

Danos tu opinión | Canal de denuncia | ¿Buscas ayuda? | ¿Quieres ayudar?

Biblioteca
Colaboradores
Contacto
Accesibilidad
Mapa web

Cumplimos 20 años. Crecer contigo, nuestra esperanza

Enfermedades raras | Quienes somos | Actualidad | Servicios | Testimonios | Movimiento Asociativo | Ayúdanos

¡Compra ya tu participación y colabora con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria!

+ A -

Volver

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC), un año más, ha elaborado lotería solidaria de navidad, en esta ocasión con el número 37905, acabado en 5, el reintegro más popular en el sorteo de Navidad. Son participaciones de 5,00€, se juegan 4,00€ y 1,00€ es donativo.

Para adquirir loa números, se puede hacer de forma presencial en la sede de la asociación, o a través del correo asindromenoonancantabria@yahoo.es además, la asociación regalará con cada participación un calendario-marcapáginas para el próximo año 2019.

El pago de los premios se llevará a cabo a través de Caixabank, y los reintegros a través de ASNC.

¿Aun no tienes la tuya?

Lotería de Navidad para la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

Fuente y más información: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

Última actualización: 31/08/2018.

El día 31 de Agosto de 2018, se publica la presentación del Programa de Autonomía a través del Pilates / Yoga que se pone en marcha desde la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

Programa de Autonomía a través del Pilates y el Yoga en Cantabria

Por tercer año, Síndrome de Noonan Cantabria desarrolla el programa 'Autonomía a través del Pilates y del Yoga', que cuenta con el apoyo de la Consejería de Sanidad de Cantabria y esperamos contar, de nuevo, con el apoyo del Instituto Cántabro de Servicios Sociales.

El Síndrome de Noonan, es una enfermedad genética, en la cual el cromosoma 12, pierde parte de la información a la hora de la fecundación, y es una de las denominadas enfermedades raras. Afecta a 1 de cada 2500 recién nacid@s. Fue descubierto por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga, en 1963.

Con este curso, la asociación busca dotar a las personas, familias y cuidadores que conviven con el Síndrome de Noonan de autonomía, a través del Pilates y Yoga, utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso para su desarrollo personal y social.

Son talleres itinerantes por la comunidad cántabra que, según disponibilidad, se desarrollarán entre los meses de agosto y diciembre.

ASOCIACION SÍNDROME noonan CANTABRIA

Logo de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

Fuente y más información: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

Última actualización: 31/08/2018.

El día 19 de Abril de 2018, se publica la presentación de la I Gala Solidaria a favor del Síndrome de Noonan de Cantabria.

I Gala Solidaria de Síndrome de Noonan en Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria celebra la I Gala Solidaria Síndrome de Noonan que tiene como objetivo principal 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.

La Gala se realizará en el teatro CASYC el próximo 6 de junio a partir de las 20:00 h y contará con la partición del Estudio de Danza Helena Herrera. Las entradas tendrán un valor de 5 € y podrán adquirirse a través de Liberbank. De igual forma para las personas que deseen colaborar pero no puedan participar se ha dispuesto la opción de Fila 0 Liberbank ES75 2048 2079 8230 0004 4343.

Sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 de cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Acerca de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) trabaja, desde 2011, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan en Cantabria. Para ello, les ofrece información integral, apoyo y asesoramiento, fomenta el estudio y la investigación de la patología, reivindica y defiende los derechos de estos pacientes o fomenta su integración plena.

Última actualización: 19 de abril de 2018.

El día 19 de Abril de 2018, se publica la Firma del Acuerdo de Colaboración con la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

El Ayuntamiento de Reocín y A. Síndrome de Noonan de Cantabria aúnan esfuerzos

Fuente: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria | La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC llevó a cabo ayer lunes 16 de abril la firma de un acuerdo de colaboración con el Ayuntamiento de Reocín.

Tras este acuerdo, dicho ayuntamiento subvencionará la celebración del 5º Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan organizado por la asociación, que se celebrará en Cantabria en Noviembre de 2018.

El encuentro tiene como objetivo el intercambio de experiencias, conocimientos y avances sobre el Síndrome de Noonan, necesarios para la promoción de conocimientos y habilidades dirigidas a capacitar tanto a pacientes, como a familiares y cuidadores. La finalidad es aumentar el cuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de la enfermedad crónica, potenciando la figura del paciente experto/a como agente activo de su propia salud.

En la foto, de izquierda a derecha aparecen Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social del Ayuntamiento de Reocín, Inmaculada González García, presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria y Pablo Diestro Eguren, Alcalde del Ayuntamiento de Reocín, en el despacho de Alcaldía, tras la firma del Convenio de Colaboración.

Fuente: Asociación Síndrome de Noonan Cantabria

Última actualización: 19 de abril de 2018

El día 19 de Febrero de 2018, se publican las actividades de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria para celebrar el Día de las Enfermedades Raras.

Actividades de Noonan Cantabria por el Día Mundial de las ER

En el marco del Día Mundial de las Enfermedades Raras que se celebrara el 28 de Febrero, la Asociación de Síndrome de Noonan Cantabria realizará varias actividades de concienciación y visibilización de las enfermedades raras.

Durante este día, la Asociación habilitará mesas informativas con el objetivo de informar y concienciar a la población sobre la importancia de la investigación para conocer las causas de las enfermedades raras y su tratamiento, resaltando el tema principal de la campaña que este año FEDER lleva adelante: la Investigación.También realizará un mercadillo solidario con el fin de sumarse al movimiento social de celebración del Día Mundial. Ambas actividades se ubicarán junto a la Puerta principal del Ayuntamiento de Reoción en Puente San Miguel (Cantabria) de 10:00 a 14: 00 h.

Sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 de cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Acerca de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) trabaja, desde 2011, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan en Cantabria. Para ello, les ofrece información integral, apoyo y asesoramiento, fomenta el estudio y la investigación de la patología, reivindica y defiende los derechos de estos pacientes o fomenta su integración plena.

Última actualización: 19 de febrero de 2018.

El día 1 de Febrero de 2018, se publica que FEDER se une al mes de sensibilización sobre el Síndrome de Noonan.

FEDER se une al mes de sensibilización sobre el Síndrome de Noonan

Febrero es el mes de sensibilización del Síndrome de Noonan y FEDER se suma a esta iniciativa que busca sensibilizar e informar a la sociedad sobre esta enfermedad rara y de esta forma dar a conocer la situación que viven día a día los pacientes y sus familias.

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita y aparece, aproximadamente, en 1 entre cada 1000 a 2500 nacimientos. Fue identificado por primera vez en 1963 por la cardióloga infantil, Jaqueline Noonan. El síndrome se caracteriza por una amplia gama de síntomas y características físicas que se presentan con una frecuencia y un grado de severidad variables. Entre las que podemos señalar la presencia de anomalías en el corazón, problemas de alimentación, especialmente en los primeros años de vida; retraso de crecimiento, anomalías genitales y renales, entre otras.

El diagnóstico del Síndrome es fundamentalmente clínico y debe realizarlo un especialista familiarizado con este tipo de trastornos genéticos. Actualmente no existe un tratamiento específico para estos pacientes, que consiguen llevar una vida normalizada, en la mayoría de los casos. Pero una vez establecido el diagnóstico, los especialistas recomiendan una exploración cardiológica completa, valoración por endocrinología infantil y por nutrición, valoración por neurología infantil, ecografía renal, valoración oftalmológica y una otorrinolaringóloga infantil. Además, señalan que la atención médica será más eficiente si se coordina por un pediatra o por un genetista clínico familiarizado con el Síndrome de Noonan.

FEDER destaca el trabajo que desarrollan las diferentes Asociaciones, día a día, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan brindando información integral, apoyo y asesoramiento, promover la investigación y reivindicar y defender los derechos de estos pacientes y sus familias: La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, la Asociación Síndrome de Noonan Asturias, Noelandia (Asociación pro afectados por el Síndrome de Noonan), Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana, la Asociación Creciendo con Noonan, la Asociación Síndrome de Noonan Aragón (A.S.N.A.), la Asociación Síndrome de Noonan Andalucía, la Asociación Síndrome de Noonan Cataluña, la Asociación de Familiares y Amigos Afectados por el Síndrome de Noonan y la Federación Española Síndrome de Noonan y otras rasopatías.

Última actualización: 01 de febrero de 2018.

El día 11 de Diciembre de 2017, se publica la celebración de la I Marcha a favor del Síndrome de Noonan con el fin de sensibilizar y visibilizar esta enfermedad poco frecuente.

¿Te unes a la Marcha por el Síndrome de Noonan en Cantabria?

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria organizó, el 17 de diciembre, su I Marcha con el propósito de sensibilizar y visibilizar esta enfermedad poco frecuente a través de una jornada de deporte al aire libre.

Información de interés

PUNTO SALIDA Y LLEGADA: PUENTE SAN MIGUEL
HORA DE SALIDA: 11:00 h
DURACIÓN: 2 horas
DISTANCIA: 6 km
DIFICULTAD: BAJA
DESNIVEL: 100 m
CARACTERÍSTICAS: Circular
INSCRIPCIÓN: GRATUITA
AVITUALLAMIENTO: Avituallamiento líquido y sólido durante la ruta
SERVICIOS: Apoyo con coches, botiquín,.
PREINCRIPCIÓN E INFORMACIÓN a través de la Asociación: asindromenoonancantabria@yahoo.es o 649024740.

Sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 sujeto por cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Esta enfermedad está asociada a anomalías cardiovasculares, baja estatura y peso, sobrepeso a partir de la adolescencia, problemas en la piel o déficit intelectual de leve a moderado en el 25% de los casos. Actualmente no existe un tratamiento específico para estos pacientes, que consiguen llevar una vida normalizada en la mayor parte de los casos.

Acerca de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) trabaja, desde 2011, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan en Cantabria. Para ello, les ofrece información integral, apoyo y asesoramiento, fomenta el estudio y la investigación de la patología, reivindica y defiende los derechos de estos pacientes o fomenta su integración plena.

Última actualización: 11 de diciembre de 2017.

El día 4 de Diciembre de 2017, se publica la celebración del IV Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan en el Centro CREER en Burgos.

Reunión de 29 familias con Síndrome de Noonan en el CREER

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria organizó del 2 al 5 de noviembre el "IV Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan" en el Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias ubicado en Burgos. Este encuentro fue organizado por la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria.

En el encuentro participaron 29 familias y un total de 102 personas afectadas, entre ellas 21 menores, los asistentes provenían de 11 comunidades autónomas diferentes y 1 ciudad autónoma:

De Andalucía: 3 familias (Jaén, Córdoba, Sevilla)
De Aragón: 2 familias (Zaragoza)
De C. Valenciana: 3 familias (2 Valencia y Castellón)
De Cantabria: 6 familias (Puente San Miguel, Rumoroso, Soto de la Marina, Suances, Ubiarco, Torrelavega)
De Castilla y León 2 : 1 familia (Salamanca), 1 familia (Burgos)
De Asturias: 2 familias (Gijón)
De Madrid: 4 familias (Madrid)
De Castilla La Mancha: 1 familia (Cuenca)
De Navarra: 2 familias (Pamplona)
De Cataluña: 2 familias (Barcelona)

¡La entidad quiere dar las gracias a todas y a cada una de las personas que asistieron a este Enuentro Estatal!

Última actualización: 4 de diciembre de 2017.

El día 2 de Diciembre de 2017, se publica la presentación de la pulsera solidaria con el Síndrome de Noonan.

¡Hazte con tu pulsera solidaria con el Síndrome de Noonan!

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria nos presenta un nuevo producto que acaban de incluir en su tienda solidaria para apoyar el Síndrome de Noonan, se trata de pulseras solidarias en cuatro modelos diferentes; perla blanca, perla gris y textil en color magenta y azul, con un trébol de cuatro hojas en plata Tibetana. El trébol representa la lucha contra las Enfermedades Raras y un signo de fortuna.

El precio de las pulseras es 1€.

Para adquirir estas pulseras puedes ponerte en contacto con la asociación a través de los teléfonos: 942 82 06 64 / 649 02 47 40 o en el mail: asindromenoonancantabria@yahoo.esEsta dirección de correo electrónico está siendo protegida contra los robots de spam. Necesita tener JavaScript habilitado para poder verlo.">

Última actualización: 2 de diciembre de 2017.

El día 31 de Octubre de 2017, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan celebrará su IV Encuentro de Familias en el Centro CREER (Brugos).

Noonan celebra su IV Encuentro de Familias en el CREER

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) celebró su IV Encuentro Estatal de Familias 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. A las jornadas acudieron pacientes, familiares, cuidadores y expertos en la materia para crear un foro de intercambio de experiencias, conocimientos y avances en el estudio y tratamiento de esta enfermedad poco frecuente.

Además de para generar un punto de intercambio de vivencias y redes de autoayuda entre las familias, estas jornadas también sirvieron para que los asistentes pudieran mejorar sus conocimientos y habilidades en diversos ámbitos del Síndrome de Noonan, con el objetivo de que puedan potenciar su autocuidado y autonomía.

Por eso, entre las actividades programadas para el IV Encuentro Estatal, hubo un Taller de Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan, donde se hizo entrega a los asistentes de las Guías "Cómo comunicar el diagnóstico a nuestr@s hij@s afrontamiento de la enfermedad" y "Logopedia, y, Síndrome de Noonan". También se desarrolló el Taller de Psicología "Afrontando la enfermedad de un herman@. Cómo afecta a la relación familiar".

Por otro lado, hubo una mesa redonda sobre Inserción Social y Laboral en el Síndrome y se celebrará la Asamblea Anual de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías. También se organizó una salida cultural y de ocio por el centro histórico de Burgos y al Yacimiento arqueológico de Atapuerca.

La apertura de este encuentro fue llevada a cabo por Inmaculada González García, Presidenta de Noonan Cantabria, Francisco Javier Lacalle Lacalle, Alcalde de Burgos y Aitor Aparicio García, Director-Gerente del CREER.

Sobre el Síndrome de Noonan

El Síndrome de Noonan es una enfermedad genética congénita, que se da, aproximadamente, en 1 sujeto por cada 2.500 nacimientos. Está caracterizado por una amplia gama de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. Esta patología fue descubierta en 1963 por Jaqueline Noonan, pediatra cardióloga.

Es complicado detectar el Síndrome nada más nacer. Los primeros síntomas que desarrolla el bebé son dificultad para chupar el pecho o el biberón o hipotonía en sus músculos. Además, nacen con hernias umbilicales, tienen angiomas (crecimiento benigno de los vasos sanguíneos de la piel), su cabeza es pequeña y sus ojos están más separados de lo habitual. Su piel está fría y amoratada en muchas ocasiones. Comienzan a andar y hablar más tarde de lo normal (en torno a los 18-21 meses) y presentan dificultades en sus movimientos.

Esta enfermedad está asociada a anomalías cardiovasculares, baja estatura y peso, sobrepeso a partir de la adolescencia, problemas en la piel o déficit intelectual de leve a moderado en el 25% de los casos. Actualmente no existe un tratamiento específico para estos pacientes, que consiguen llevar una vida normalizada en la mayor parte de los casos.

Acerca de Noonan Cantabria

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria (ASNC) trabaja, desde 2011, por mejorar la calidad de vida de las personas que conviven con Síndrome de Noonan en Cantabria. Para ello, les ofrece información integral, apoyo y asesoramiento, fomenta el estudio y la investigación de la patología, reivindica y defiende los derechos de estos pacientes o fomenta su integración plena.

Puede visualizar toda la información sobre el IV Encuentro Estatal de Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan aquí.

Última actualización: 31 de octubre de 2017.

El día 18 de Octubre de 2017, se publica que la Sanidad Cántabra trabaja con entidades de Enfermedades Raras en EUROPLAN.

La Sanidad cántabra trabaja con entidades de ER en EUROPLAN

El pasado 11 de octubre, la Consejería de Sanidad de Cantabria acogió una reunión con las asociaciones de pacientes con enfermedades raras para explicar la III Conferencia EUROPLAN que se está desarrollando este 2017. Como representante de la administración participó José Francisco Ruiz Díaz, representante autonómico en la mesa de trabajo sobre investigación de EUROPLAN.

En la cita estuvieron representadas 5 entidades a través de Abraham Orbón (Síndrome de Williams), Jesús e Inmaculada González (Sídnrome de Noonan), Yolanda Corón (Síndrome de Rett), Marga (Fibrosis Quística), Pepa San Miguel, como representante de las personas sin diagnóstico, y Honorato Gutiérrez (Aniridia), quien es además el Coordinador de Zona de FEDER en la comunidad.

Las Conferencias Nacionales EUROPLAN (European Project for Rare Diseases National Plans Development) tienen como objetivo proporcionar apoyo en el desarrollo de las Recomendaciones de la Unión Europea y garantizar su trasferencia en cada uno de los países miembros. A través de grupos de trabajo que plasman sus conclusiones en una conferencia final, se busca promover medidas clave y promover el diálogo entre las partes interesadas.

Así, estas conferencias están dirigidas a identificar y cubrir las necesidades de las personas con Enfermedades Raras en Europa. A través de ellas se exponen las políticas y recomendaciones europeas en ER con tres objetivos concretos:

1. Análisis de las recomendaciones europeas.
2. Análisis de la situación de las familias con ER a nivel español.
3. Análisis de la situación de las familias con ER a nivel de las Comunidades Autónomas.

Última actualización: 18/10/2017.

El día 30 de Agosto de 2017, se publica que el Colegio Escolapios de Santander se solidariza con las Enfermedades Raras.

Un colegio de Santander se solidariza con las ER

El Colegio Escolapios de Santander recaudó, en el mes de marzo, 125 euros que fueron repartidos recientemente y, a partes iguales entre FEDER, la Asociación Española de Mastocitosis y Enfermedades Relacionadas, Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, Asociación Española del Síndrome de Rett y la Federación Española de Fibrosis Quística.

El Delegado de FEDER en Cantabria, Honorato Gutiérrez, participó en esta jornada solidaria con las enfermedades raras, al igual que lo hicieron representantes de las cuatro asociaciones de pacientes. "Lo importante es sumar, ya que cada pequeño gesto se hace grande y, desde FEDER, agradecemos la colaboración de este colegio", ha dicho Gutiérrez.

Última actualización: 30 de agosto de 2017.

El día 8 de Mayo de 2017, se publica que el Colegio Calasanz Escolapios de Santander, celebra la Semana Solidaria, a la que acuden Asociaciones de la Federación Española de Enfermedades Raras.

Semana Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios

La Federación Española de Enfermedades Raras acudió a la Semana Cultural Solidaria del Colegio Calasanz Escolapios. A la cita asistieron en representación de la federación Yolanda Corona, Presidenta de Síndrome de Rett en Cantabria e Inmaculada González, Presidenta de Síndrome de Noonan de Cantabria.

En este espacio solidario pudimos atender mediante una mesa informativa a todos asistentes sobre las patologías poco frecuentes, acercando el trabajo de la entidad por la mejora de vida de los más de tres millones de personas afectadados por una enfermedad rara.

En este mismo marco el 11 de mayo se ofrecerá una charla informativa sobre FEDER y, recursos existentes para las personas afectadas y familias afectadas por una Enfermedad Rara.

Última actualización: 08/05/2017

El día 3 de Mayo de 2017, se publica la presentación del nuevo Taller de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus familias y cuidadores/as.

Objetivo ASNC: Capaces y autónomos

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC-Cantabria, continúa durante este 2017 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.

El proyecto "¡Taller de Autonomía y Autocuidados para Personas afectadas por el Síndrome de Noonan, sus Familias y Cuidadores/as !", tiene como objetivo 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 y a potenciar la figura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud.

Esta iniciativa, que cuenta con la colaboración de la Federación Española de Enfermedades Raras, es posible gracias a la Fundación Inocente Inocente que colabora con la causa mediante el apoyo económico.

Los niños afectados por por el Síndrome de Noonan, además de necesitar controles médicos periódicos por los problemas físicos-orgánicos en su desarrollo y crecimiento 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", se realizarán talleres de Alimentación y Dietética, Cuidados de la Piel, Cuidados de las articulaciones, Cuidados de la Boca. Estos darán comienzo en el mes de mayo y finalizarán con la publicación de una Guía de Orientación para las Familias para la Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan con el objetivo de mejorar la calidad de vida y potenciar la autonomía personal.

Para más información sobre fechas y horarios: asindromenoonancantabria@yahoo.es

Última actualización: 03/05/2017

El día 10 de Abril de 2017, se publica la edición del nuevo tríptico sobre el Síndrome de Noonan mediante un Convenio de Colaboración entre el Ayuntamiento de Reocín y la Asociación Síndrome de Noonan.

Tríptico sobre el Síndrome de Noonan

La Asociación Síndrome de Noonan contará con la colaboración del Ayuntamiento de Reocín en la edición del nuevo tríptico sobre esta patología.Mediante un convenio firmado entre las dos entidades, se establece el compromiso de trabajar de manera conjunta en esta iniciativa enmarcada en la colaboración iniciada en el año 2016

El tríptico busca trasmitir a los que conviven con este síndrome, a sus cuidadores y familiares información sobre sobre los conocimientos y avances en el estudio y tratamiento del Síndrome de Noonan, buscando capacitar, tanto a pacientes, como a familiares y cuidadores para aumentar el autocuidado y la autonomía del paciente frente a las necesidades de la enfermedad

Del mismo modo, la iniciativa también persigue suscitar en la sociedad en general un interés por las patologías poco frecuentes de manera general y en este caso de manera particular en el Síndrome de Noonan.

El tríptico recoge las siguientes cuestiones:

-¿Qué es el síndrome de Noonan?

-¿Cuáles son las manifestaciones clínicas del síndrome de Noonan?

-¿Cómo se establece el diagnóstico y cuál es la causa genética del síndrome de Noonan?

-¿Cuál es la probabilidad de que se repita en una próxima gestación?

-¿Cuáles son las recomendaciones de valoración inicial y de seguimiento médico?

El encuentro en el que se cerró el convenio contó con la participación de Pablo Diestro, Alcalde de Reocín, Antonio Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social e Inmaculada González, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

El síndrome de Noonan es un trastorno genético, frecuencia estimada de 1 entre cada 1000-2500 nacimientos. Se caracteriza por talla baja, cardiopatía, rasgos faciales típicos y alteraciones esqueléticas.

Últimas noticias: 10/04/2017

El día 2 de Noviembre de 2016, se publica la organización del Taller de Autonomía a través del Pilates / Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias y cuidadores/as.

Taller de Autonomía mediante pilates y yoga

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria organiza el taller AUTONOMÍA A TRAVÉS DEL PILATES Y EL YOGA para personas afectadas por el Síndrome de NOONAN y sus familias y cuidadores/as.

Objetivo Talleres Pilates y Yoga :

Dotar a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan , sus familias y cuidadores/as de autonomía, a través del Pilates y Yoga, utilizando el ejercicio físico y mental como un instrumento beneficioso para su desarrollo personal y social.

Destinatarios/as del servicio:

Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as.

Ámbito de actuación:

Toda la comunidad de Cantabria.

Días y Horarios de los Talleres:

A Demanda de las Personas afectadas, sus familias y cuidadores/as, según disponibilidad, en los meses de Noviembre y Diciembre de 2016. 100 HORAS Talleres itinerantes.

02/11/2016.

El día 27 de Octubre de 2016, se publica la celebración del III Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan que tuvo lugar en el Centro CREER en Burgos entre los días 14 y 16 de Octubre.

Las familias con Noonan celebran su III encuentro en Burgos

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria ha celebrado su III Encuentro de Familias en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus familias (CREER). Así, personas, familias, cuidadores y profesionales se han dado cita en Burgos durante los días 14 y 16 de octubre.

En este marco, se han dado cita familias con Noonan de 14 Comunidades Autónomas diferentes, sumando más de 100 personas en total; de ellas, 40 eran menores de edad. Juntos, han abordado aspectos como el Registro de Enfermedades Raras, el diagnóstico, la hormona del crecimiento y, sobre todo, las experiencias que comparten cada familia en un marco cultural como es Burgos.

Mientas los más pequeños participaban en servicios de animación, ocio y tiempo libre, la cita se cerró además con la Asamblea de la Federación Española de Síndrome de Noonan y otras rasopatías, poniendo el broche final al encuentro y marcando la hoja de ruta de estas familias.

27/10/2016.

El día 25 de Agosto de 2016, se publica la próxima celebración del III Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.

Noonan celebra su III Encuentro de Familias

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria celebrará su III Encuentro de Familias entre los días 14 y 16 de Octubre en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos. Este encuentro está enfocado a todas las personas que conviven con esta enfermedad: afectados, familiares o cuidadores.

ASOCIACION SÍNDROME noonan CANTABRIA

La inauguración de esta cita vendrá de la mano de Inmaculada González García, Presidenta de Noonan Cantabria, Francisco Javier Lacalle Lacalle, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos y Aitor Aparicio García, Director-Gerente del CREER.

Asimismo, entre los temas que se abordarán se encuentra la presentación sobre el registro estatal de enfermedades raras, un taller sobre la comunicación del diagnóstico a los hijos y el afrontar la enfermedad, así como espacios para intercambiar experiencias

Además, la jornada contará con un espacio lúdico para visitar la Catedral de Burgos. Durante el encuentro los más pequeños podrán disfrutar del servicio de animación de ocio y tiempo libre.

Más información sobre el encuentro aquí

El día 1 de Agosto de 2016, se publica que la Asociación Síndrome de Noonan edita un nuevo tríptico informativo actualizado a los nuevos conocimientos sobre dicha patología.

Noonan Cantabria edita su nuevo tríptico informativo

» ¡Accede aquí al nuevo tríptico!

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria ha editado un nuevo tríptico informativo actualizado a los nuevos conocimientos sobre dicha patología.

Escrito por el Dr. Sixto García-Miñaúr, Instituto de Genética Médica y Molecular, Hospital Universitario La Paz, Madrid (INGEMM), esta publicación ofrece además el directorio de Asociaciones Noonan en todo el territorio español y la Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías, que preside Cantabria.

ASOCIACION SÍNDROME noonan CANTABRIA

Sobre Noonan Cantabria

Con la denominación de ASOCIACIÓN SÍNDROME DE NOONAN DE CANTABRIA, se constituye, el 14 de Agosto de 2011, en Puente San Miguel, una Asociación de ámbito regional, según lo establecido en la ley Orgánica de Asociaciones de 22 de Marzo de 2002, por la que se regula el reconocimiento de Asociaciones.

La Asociación se constituye sin ánimo de lucro y es fundada por familiares, y, personas afectadas por el Síndrome de Noonan,

CON EL OBJETIVO DE:

Ofrecer atención integral, apoyo y asesoramiento a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias, todo ello orientado a la promoción de la vida autónoma y a la mejora de su calidad de vida

Colaborar con organismos públicos y privados en el fomento del estudio e investigación del Síndrome de Noonan

Reivindicar y defender los derechos de las personas afectadas y de sus familias

Fomentar la integración de las personas afectadas en todos los ámbitos de la vida

Promover el asociacionismo y la coordinación y colaboración con otras organizaciones de la red social

Promover la igualdad de oportunidades entre las mujeres y los hombres a todos los ámbitos de la vida pública y privada

01/08/2016.

El día 3 de Julio de 2016, se publica la celebración de la II Gala de Baile a favor de FEDER de la mano de BodyDance.

II Gala de Baile a favor de FEDER de la mano de BodyDance

El Estudio de Baile BodyDance celebró el pasado sábado 2 de julio su Gala Benéfica de Baile a favor de quienes conviven con enfermedades poco frecuentes. Con un lleno casi absoluto y la presencia de la edil de Servicios Sociales, Verena Fernández, el teatro municipal Concha Espina de Torrelavega acogió esta gala a favor de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) con la colaboración de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.

El Estudio de Baile BodyDance, bajo la dirección de Arancha González Arias, fue el encargado de ofrecer un espectáculo muy diverso que duró dos horas y que fue muy aplaudido por los numerosos asistentes. «En su primera edición el estudio y todas las personas que de él forman parte ya se volcaron con nuestra causa» explicó Inmaculada González, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria. Y es que, al igual que este año, la organización decidió volcarse con la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en su edición de 2015. Consecuentemente, «Bodydance se suma de nuevo a nuestra realidad, trabajando de forma paralela por la sensibilización de la sociedad y demostrando, una vez más, que las raras son las enfermedades y nunca las personas».

Además, «este año Bodydance también se ha sumado a nuestra causa a través del proyecto Mochilas Solidarias durante el Día Mundial de las Enfermedades Raras». Así, en el marco del 29 de febrero, el estudio destinó los beneficios de este proyecto, dirigido por Arancha González, a FEDER.

Atendiendo a esta colaboración, Juan Carrión, Presidente de FEDER, invitó « a la sociedad cántabra a conocer las ER, a conocer nuestra causa y a aportar su granito de arena en un marco de ocio en el que disfrutar en familia». De forma paralela, también quiso «subrayar la implicación y altruismo con el que BodyDance nos acompañan así como la sensibilidad que han demostrado con nuestra causa».

El día 17 de Junio de 2016, se publica que el Colegio Calasanz Escolapios destina su solidaridad a las Enfermedades Raras.

El Colegio Calasanz Escolapios destina su solidaridad a las ER

El Colegio Calasanz Escolapios de Santander (Cantabria) se ha volcado con las Enfermedades Raras (ER) a través de su campaña solidaria 2016. Inmaculada González, Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, pudo recoger el donativo del centro el pasado viernes en representación de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER).

Al igual que el año pasado, el colegio ha hecho entrega de lo recaudado a diversas entidades de la comunidad, entre ellas a FEDER. Así, en el acto de entrega estuvieron presentes Isabel García de Juan, profesora y promotora de la actividad, María Carmen Puente, de la Asociación Española de Enfermos de Mastocitosis, Miguel Ángel Rodríguez, de Fibrosis Quística, Fernando Hallado, de Acción Social del centro, José Manuel Gutiérrez Monasterio, Director del Colegio, Yolanda Corón, de la Asociación Síndrome de Rett y Jesús Toribio, Secretario de Síndrome de Noonan Cantabria.

De ahí que, «una vez más –ha querido recoger Juan Carrión, Presidente de FEDER-, el Colegio Calasanz Escolapios se vuelve a volcar con nuestra causa». Asimismo, ha querido «poner en valor su compromiso por mejorar nuestro día a día y la de los más de tres millones de personas que conviven con alguna de estas patologías en nuestro país».

El día 25 de Mayo de 2016, se publica que la Fundación Solidaridad Carrefour colabora con la Asociación Síndrome de Noonan.

La ASNC, beneficiaria de los Fondos de Ayuda Carrefour

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

La Fundación Solidaridad Carrefour colabora de nuevo con los pequeños que conviven con enfermedades raras (ER). Después de iniciativas como 'Un Nuco, Una Esperanza', la organización lanzó durante el año pasado el proyecto 'Osos PreciOsos', una nueva convocatoria de ayudas que ha destinado alrededor de 190.000 euros a la mejora de la calidad de vida de estos niños y niñas.

Con el principal objetivo de dotar de ayudas técnicas a estos menores y a través de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), se han beneficiado de la primera convocatoria de los Osos PreciOsos más de 1.200 pequeños de forma directa y casi un centenar de entidades, entre las ayudas individuales y grupales. Como resultado, la labor de la Fundación Solidaridad Carrefour ha conseguido, por segundo año consecutivo, impulsar diversas actividades para mejorar el día a día de estos niños.

En concreto, entre las 42 asociaciones de FEDER beneficiarias de la modalidad de ayudas grupales a través de entidades miembros se encuentra la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria (ASNC). Gracias a esta ayuda, la entidad ha podido llevar impulsar actividades dentro de uno de su programa 'Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus Familias'. Entre los objetivos del mismo se encuentran 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 como es el Síndrome de Noonan, potenciando la figura del/la paciente expert@ como agente activo de su propia salud.

Gracias a ello, los niños y niñas que conviven con Síndrome de Noonan y sus familias, han podido recibir una atención especializada a la que, de otra forma, no hubieran podido alcanzar de una forma tan accesible.

Para más información sobre estas actividades, la asociación o entrar en contacto con otras familias pueden escribir a sindromenoonancantabria@yahoo.es o bien llamar al 942820664.

Sobre el Síndrome de Noonan

Es un trastorno genético que produce desarrollo anormal de múltiples partes del cuerpo. En la mayoría de los casos se transmite como un rasgo genético autosómico dominante. Se caracteriza por una serie de síntomas y características físicas que pueden variar ampliamente en rango y severidad según los casos. El síndrome de Noonan afecta al menos a 1 de cada 2.500 niños.

Desde hace unos pocos años se ha identificado el locus donde se ubica el gen que condiciona el fenotipo de al menos un gran porcentaje de personas con S. de Noonan y que se sitúa en 12q24 (Jamieson). En este emplazamiento del mapa genético se encuentra el primer gen específico identificado como posible responsable del síndrome de Noonan, denominado PTPN11. Este único gen no puede explicar todos los casos, por lo que se espera el descubrimiento de otros genes que producen este síndrome.

El día 9 de Mayo de 2016, se publica que FEDER toma parte en el proyecto "A tu Vera en PrimaVera" para dar a conocer las Enfermedades Raras.

FEDER toma parte en el proyecto 'A tu Vera en PrimaVera'

La Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), de la mano de su Coordinadora de Zona en Cantabria, Inmaculada González, pudo trasladar las prioridades de las familias a las autoridades del municipio de Reocín.

En el marco del proyecto 'A tu Vera en PrimaVera', de la asociación cultural Socobio, el parque de la Robleda de la localidad se inundó de las actividades que se desarrollan en la misma en el marco de una jornada intergeneracional. FEDER, que participó gracias a González, pudo participar en este marco para crear una red de contactos, dar a conocer los recursos existentes y fomentar el movimiento asociativo, entre otros aspectos.

Como resultado, la también Presidenta de la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, y Jesús Toribio González, Secretario de la asociación, pudieron trasladar también sus prioridades a Antonio Pérez Ruiz, Concejal de Sanidad y Bienestar Social, Comercio y Desarrollo Local del Ayuntamiento de la localidad.

El día 25 de Abril de 2016, se publica que el Colegio Calasanz Escolapios celebra su Semana Cultural dedicadas a las Enfermedades Raras.

El Colegio Calasanz Escolapios se vuelca con las ER

El pasado jueves 21 de abril, el Colegio Calasanz Escolapios de Santander celebró su Semana Cultural. Inmaculada González, Coordinadora de Zona de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Cantabria y Vocal de la Junta Directiva de la organización, participó en este encuentro que prestó especial atención a las Enfermedades Raras (ER).

Bajo la coordinación de Isabel García San Juan, profesora del Colegio y responsable del Área Social, el centro colaboró con las familias que conviven con estas patologías al igual que durante el año pasado.

Además, esta cita no sólo contó con la participación de FEDER, sino que también pudieron participar en las mesas informativas las asociaciones de Síndrome de Noonan, Síndrome de Rett, Mastocitosis y Fibrosis Quística.

El día 17 de Febrero de 2016, se publica que FEDER y la Asociación Síndrome de Noonan dan a conocer las Enfermedades Raras a través de su memoria.

FEDER establece sinergias en Santander

Inmaculada González, Coordinadora de Zona de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha mantenido una reunión con Begoña Sota Díez, de la Asociación Solidaria SOTA de Santander.

En este encuentro, González pudo trasladar a la asociación la revista 'conocER' impulsada por FEDER con el fin de acercar la realidad de las enfermedades raras al resto de la sociedad. Asimismo, entre las conclusiones de esta reunión, ambas entidades desarrollarán una campaña de recogida de papel con el fin de destinar fondos a las familias con ER.

FEDER en los medios

La Coordinadora también pudo trasladar la realidad del colectivo a través de Onda Cantabria, donde fue entrevista por la periodista Zuleyma Campos.

En esta ocasión, González pudo desarrollar hablar sobre "nuestra entrevista con la Consejera de Sanidad sobre la memoria de FEDER y el Síndrome de Noonan".

El día 9 de Febrero de 2016, se publica que la Consejera de Sanidad de Cantabria se acerca a las Enfermedades Raras.

La Consejera de Sanidad de Cantabria se acerca a las ER

La coordinadora de FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) en Cantabria, Inmaculada González, ha hecho entrega a la consejera de Sanidad, María Luisa Real, de la memoria de esta federación correspondiente al año 2015 y ha explicado lo que esta Entidad de Utilidad Pública realiza en la actualidad en Cantabria.

Durante un encuentro institucional mantenido por ambas, Inmaculada González, presidenta asimismo de la Federación Estatal de Síndrome de Noonan, ha entrado en detalle acerca del contenido de las guías editadas con la colaboración de la Consejería de la que es titular María Luisa Real.

Una de ellas es una guía de las asociaciones existentes en Cantabria relacionadas con las enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia en la comunidad autónoma. Las otras dos guías se orientan a los pacientes con síndrome de Nooman y otras rasopatías, así como a sus familiares, y a la nutrición a seguir.

En el transcurso de la entrevista, celebrada en el despacho de la consejera, Real y González también han intercambiado impresiones acerca de los avances experimentados en los estudios genotípicos en pacientes con síndrome de Noonan.

Fuente.

El día 9 de Febrero de 2016, se publica que las Asociación de Enfermedades Raras de Cantabria, preparan diferentes actividades para celebrar el Día Mundial de estas patologías.

Las asociaciones de ER de Cantabria preparan el Día Mundial

Las asociaciones de enfermedades raras de Cantabria han mantenido una primera reunión de cara al Día Mundial de estas patologías que se celebra el próximo 29 de febrero. En él, las entidades pudieron acercarse al foco principal de la campaña que la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) ha lanzado bajo el lema "Creando Redes de Esperanza".

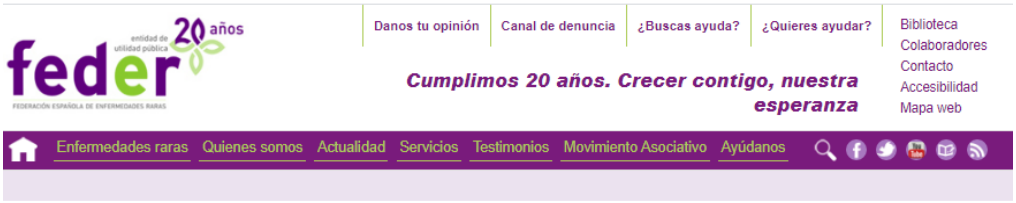
Gracias a la labor de Inmaculada González, Coordinadora de Zona de la organización en la comunidad, más de diez asociaciones pudieron acercarse y compartir las prioridades que FEDER promueve de cara a este año. Concretamente, entre las asociaciones citadas se encuentran: la Asociación Cántabra para la lucha contra la Fibrosis Quística (ACFQ), la Delegación en Cantabria de la Asociación Española de Aniridia, la Asociación Cántabra de Enfermedades Neuromusculares (ASEMCAN), Asociación Cántabra de Espina Bífida e Hidrocefalia (ACEBH), la Asociación Cántabra de Hemofilia (ACH), la Asociación Cantabria para las Neurofibromatosis (NF Cantabria), la Asociación Cántabra de afectad@s de Esclerodermia (ACADE), la Asociación Síndrome de Williams de Cantabria (ASW-Cantabria), la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria (ASNC), la Delegación Síndrome de RETT y la Asociación Síndrome de Stickler.

Acercar las ER en Cantabria

A través de esta reunión, el colectivo cántabro de enfermedades poco frecuentes acordó la realización de diferentes actividades para acercar estas patologías a la sociedad y a los profesionales. En concreto, las asociaciones llevarán a cabo una mesa informativa en el Hospital Universitario de Marqués de Valdecilla y el Hospital Sierrallana el próximo 29 de febrero.

Además, se llevarán a cabo diferentes actividades enfocadas a la labor institucional en la comunidad a través de una concentración el mismo día así como de difusión y visibilidad junto con medios de comunicación.

El día 19 de Enero de 2016, se publica la celebración de los II Talleres de Autonomía y Autocuidades para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias.



Noonan Cantabria celebra sus II Talleres de Autonomía

+ A -

Volver

La Asociación de Síndrome de Noonan Cantabria celebra la II Edición de los Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan y sus familias. El objetivo es capacitar a pacientes, familiares y cuidadores para aumentar el autocuidado y la autonomía frente a las necesidades de esta enfermedad rara y crónica.

Los talleres giran en torno a alimentación y dietética, cuidados y autocuidados de la boca y otro sobre la piel. Los interesados pueden consultar toda la información en el siguiente enlace.

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

El día 30 de Diciembre de 2015, se publica edición de dos nuevas guías relacionadas con el Síndrome de Noonan.

Dos nuevas guías sobre Síndrome de Noonan

La Asociación de Síndrome de Noonan de Cantabria ha editado dos nuevas guías:

- El Síndrome de Noonan y otras Rasopatías
- Síndrome de Noonan y la Alimentación y Nutrición

El objetivo de estas obras es profundizar en la realidad, en gran parte desconocida, que gira en torno a las complejas características del Síndrome de Noonan. Guías "muy necesarias en pro del conocimiento, no sólo de los pacientes, sino también de los profesionales sanitarios así como de toda la sociedad", ha calificado Juan Carrión, Presidente de FEDER. Asimismo, ha añadido que "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".

Asociación Síndrome Noonan de Cantabria

El día 18 de Diciembre de 2015, se publica la celebración del II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan, que tuvo lugar en el Centro CREER de Burgos.

Noonan celebra su II Encuentro de Familias

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria celebró su II Encuentro de Familias entre los días 11 y 13 de diciembre en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos. Este encuentro estaba enfocado a todas las personas que conviven con esta enfermedad: afectados, familiares o cuidadores.

La inauguración de esta cita vino de la mano de Inmaculada González García, Presidenta de Noonan Cantabria y Coordinadora de Zona de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Cantabria. Junto con ella, Francisco Javier Lacalle Lacalle, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos y Aitor Aparicio Garrcía, Director-Gerente del CREER, fueron los encargados de presentar el encuentro.

El grueso de este encuentro, que reunió a cerca de una decena de asociaciones, fue la presentación diferentes guías editadas por la asociación destinadas a profundizar en la realidad, en gran parte desconocida, que gira en torno a las complejas características del Síndrome de Noonan. Así, se presentaron un total de cuatro nuevos manuales destinados a orientar a las familias en materia de rasopatías, nutrición y alimentación, recursos y ayudas sociales, entre otros muchos aspectos.

Guías "muy necesarias en pro del conocimiento, no sólo de los pacientes, sino también de los profesionales sanitarios así como de toda la sociedad", ha calificado Juan Carrión, Presidente de FEDER. Asimismo, ha añadido que "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".

Asimismo, se trataron las principales líneas de investigación que se están llevando a cabo en relación a esta enfermedad de la mano del Dr. Alberto Jiménez Schumacher, investigador del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas. Asimismo, la Dra. Begoña Ezquieta Zubicaray, Asesora Genética Responsable de examen diagnóstico e Investigadora del Síndrome de Nooan, desarrollará 'Estudio genotípico de pacientes no caracterizados'.

Además, todos los asistentes pudieron compartir sus propias experiencias durante todo el encuentro, de forma que esta cita se configuró como un espacio de intercambio donde compartir conocimiento y buscar nuevas vías de actuación.

La jornada se cerró de forma lúdica con una visita cultural al Monasterio de las Huelgas. Además, los más pequeños pudieron disfrutar del servicio de Animación de Ocio y Tiempo libre durante todo el fin de semana.

El día 10 de Diciembre de 2015, se publica la celebración del II Encuentro Estatal de Familias afectadas por el Síndrome de Noonan.

Las asociaciones de Noonan se dan cita en Burgos

» Acceda aquí al programa completo

La Asociación Síndrome de Noonan Cantabria organiza su II Encuentro de Familias entre los días 11 y 13 de diciembre en el Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias (CREER) de Burgos. Este encuentro está enfocado a todas las personas que conviven con esta enfermedad: afectados, familiares o cuidadores.

La inauguración de esta cita vendrá de la mano de Inmaculada González García, Presidenta de Noonan Cantabria y Coordinadora de Zona de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER) en Cantabria. Junto con ella, Francisco Javier Lacalle Lacalle, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos y Aitor Aparicio Garrcía, Director-Gerente del CREER, serán los encargados de presentar el encuentro.

El grueso de este encuentro, que reunirá a cerca de una decena de asociaciones, es la presentación diferentes guías editadas por la asociación destinadas a profundizar en la realidad, en gran parte desconocida, que gira en torno a las complejas características del Síndrome de Noonan. Así, se presentarán un total de cuatro nuevos manuales destinados a orientar a las familias en materia de rasopatías, nutrición y alimentación, recursos y ayudas sociales, entre otros muchos aspectos.

Guías "muy necesarias en pro del conocimiento, no sólo de los pacientes, sino también de los profesionales sanitarios así como de toda la sociedad", ha calificado Juan Carrión, Presidente de FEDER. Asimismo, ha añadido que "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".

Asimismo, se tratarán las principales líneas de investigación que se están llevando a cabo en relación a esta enfermedad de la mano del Dr. Alberto Jiménez Schumacher, investigador del Centro Nacional de Investigaciones Oncológicas. Asimismo, la Dra. Begoña Ezquieta Zubicaray, Asesora Genética Responsable de examen diagnóstico e Investigadora del Síndrome de Nooan, desarrollará 'Estudio genotípico de pacientes no caracterizados'.

Además, todos los asistentes podrán compartir sus propias experiencias durante todo el encuentro, de forma que esta cita se configura como un espacio de intercambio donde compartir conocimiento y buscar nuevas vías de actuación.

La jornada se cerrará de forma lúdica con una visita cultural al Monasterio de las Huelgas. Además, los más pequeños podrán disfrutar del servicio de Animación de Ocio y Tiempo libre durante todo el fin de semana.