



Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC

Nombre autor
Santanderina Group



La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC, celebrará durante 2023, sus 12 años de existencia. Fue la primera asociación sobre el Síndrome de Noonan en España y, a lo largo de este tiempo ha animado a otras familias de otras comunidades autónomas a constituirse como asociación, siendo en este momento 9 las asociaciones Noonan en España, vertebradas, en torno a FEDERAS, (Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías).

El **Síndrome de Noonan** es un trastorno genético, afecta a 1 cada 1000/2500 nacidos. Cursa con cardiopatía, problemas de crecimiento, nutrición, musculoesqueléticos, vista, oído, dentición, facies característica, coagulación, retraso intelectual, otras... y, es una de las denominadas enfermedades raras, poco frecuentes o de baja prevalencia, es crónica, no

DATOS DE CONTACTO

942820664 7 649 024 740
asemcantabria@gmail.com
www.noonancantabria.es
Calle Eulogio Merino, 43.
39530 Puente San Miguel (Reocín)
Cantabria

Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
@SINDROMENOONANC
noonancantabria



tiene tratamiento específico y es discapacitante. Nuestro Día Internacional se celebra el 23 de febrero.

Los primeros pasos de la ASNC, fueron la elaboración de **folletos informativos y guías sobre el Síndrome de Noonan** dirigidos tanto a las personas afectadas como a sus familias y profesionales; hasta la actualidad hemos editado 4 folletos y 8 guías de información, orientación, atención, recursos,...

- Síndrome de Noonan: Guía de Orientación para las Familias**, Octubre 2014, Depósito Legal SA614-2014, Autoría: A.S.N.C., (Asociación. Síndrome de Noonan de Cantabria). Varios autores/as, 61 páginas.
- Síndrome de Noonan: Guía de Recursos-Ayudas Sociales para las Familias**, Octubre 2014, Depósito Legal SA719-2014, Autoría: A.S.N.C. (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria), Inmaculada González García, 61 páginas.
- Síndrome de Noonan: Guía de Enfermedades Raras, poco frecuentes o de baja prevalencia: Asociaciones en Cantabria**, Diciembre 2015, Depósito Legal SA620-2015, Autoría: A.S.N.C. (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria), Inmaculada González García, 55 páginas.
- Síndrome de Noonan: Guía Alimentación y Nutrición en el Síndrome de Noonan**, Diciembre 2015, Depósito Legal SA621-2015, Autoría: Juan Carlos Llamas García y Cristina Carrera Igual, 35 páginas.
- Síndrome de Noonan: Guía para pacientes con Síndrome de Noonan y otras Rasopatías y sus familiares**, Diciembre 2015, Depósito Legal SA622-2015, Autoría: Begoña Ezquieta Zubicaray y Atilano Carcavilla Urquí, 59 páginas.
- Síndrome de Noonan: Cómo comunicar el diagnóstico a nuestros/as hijos/as**. Guía de apoyo para las familias, Noviembre 2017, Depósito Legal SA580-2017, Autoría: Victoria Sánchez Mújica, 41 páginas.
- Autonomía y Autocuidados en el Síndrome de Noonan. Guía de Orientación para las Familias**, Noviembre 2017, Depósito Legal SA581-2017, Autoría: A.S.N.C. (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria), Inmaculada González García, 51 páginas.

-**Guía de Logopedia y Síndrome de Noonan**, Noviembre 2017, Depósito Legal SA582-2017, Autoría: Carlota López Pastor, 35 páginas.

Continuamos con la creación del **Servicio de Atención individual a las personas afectadas de Síndrome de Noonan y sus familiares**, presencialmente de Lunes a Viernes de 17:00 a 21:00 horas, en nuestra sede de Puente San Miguel (datos de contacto al inicio del artículo), complementado con la **Campaña de información digital a las familias afectadas por el Síndrome de Noonan**, que ha supuesto la contratación a lo largo de los años de profesionales de diversas ramas, teniendo en la actualidad contratado un profesional con contrato indefinido.

Así mismo, hemos celebrado el **I Congreso Estatal sobre el Síndrome de Noonan**, con la participación de 21 ponentes de diversas áreas de interés para las personas afectadas, sus familias y profesionales, **5 Encuentros Estatales de Familias y 3 Encuentros Cántabros de personas afectadas y Familias**.

En la actualidad estamos celebrando la **8º edición de los Talleres de Autonomía a través del Pilates y el Yoga**, la **4º edición de Terapias para menores de Autonomía a través del Pilates y el Yoga** y **8º edición de Conviviendo con el Síndrome de Noonan**, **Talleres de Autonomía y Autocuidados para personas afectadas por el Síndrome de Noonan, familias y cuidadores/as**.

En 2023 hemos puesto en Marcha el nuevo servicio de **Atención Psicológica y Mediación Familiar**, y un nuevo servicio **Punto Violeta, contra la Violencia de Género del Ministerio de Igualdad y COCEMFE**, y como todos los programas y servicios de la Asociación, completamente gratuitos.

Durante el estado de Alarma Sanitaria por COVID 19, redactamos un **Plan de Contingencia**, prestando nuestros servicios de información, atención y formación, individualmente, por unidades de convivencia, o, por vía telemática a través de plataformas online. Además contamos con **Plan de Prevención de Riesgos Laborales, Plan Anti Acoso, Plan Igualdad de Oportunidades, Plan Vigilancia de la Salud, Plan de contingencia COVID19, Plan de Voluntariado, Plan de Protección de Datos y Código Ético de Conducta, entre otros**.

Para nuestra **visibilización**, realizamos mesas informativas y mercados por toda la geografía cántabra y contamos con nuestra Tienda Solidaria con productos **Noonan**, como el **cuento solidario, «Una Vida Diferente»**, y, **diversos productos: camisetas, tazas, Nunis, pulseras, colgantes, cuadernos, bolis y otr@s productos de nuestra Tienda Solidaria**.

Así mismo hacemos difusión del **Día Mundial de las E.R. en Cantabria**, con **Mesas informativas** y celebramos **Galas Solidarias de Danza**, ya van 7 ediciones, **Marchas Solidarias**, 2 ediciones y **Marchas Moteras Solidarias**, este año celebraremos la segunda edición para visibilizar e informar sobre el Síndrome de Noonan.

La Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC, está federada en COCEMFE-CANTABRIA, (Federación Cántabra de Personas con Discapacidad Física y Orgánica), **FEDER**, (Federación Española de Enfermedades Raras) y **FEDERAS**, (Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías). ■