



Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC

Nombre autor
Santanderina Group



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

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

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). ■