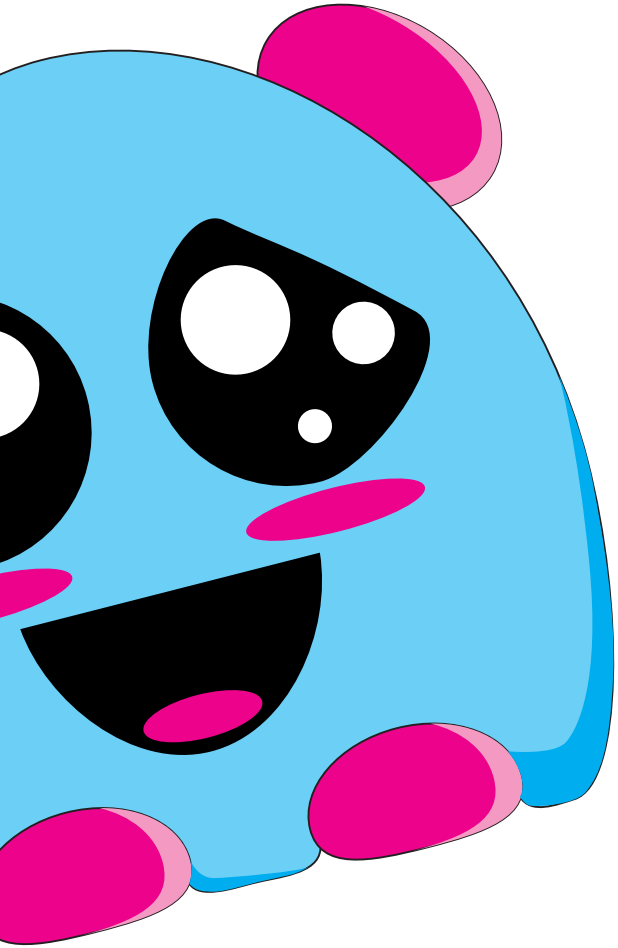
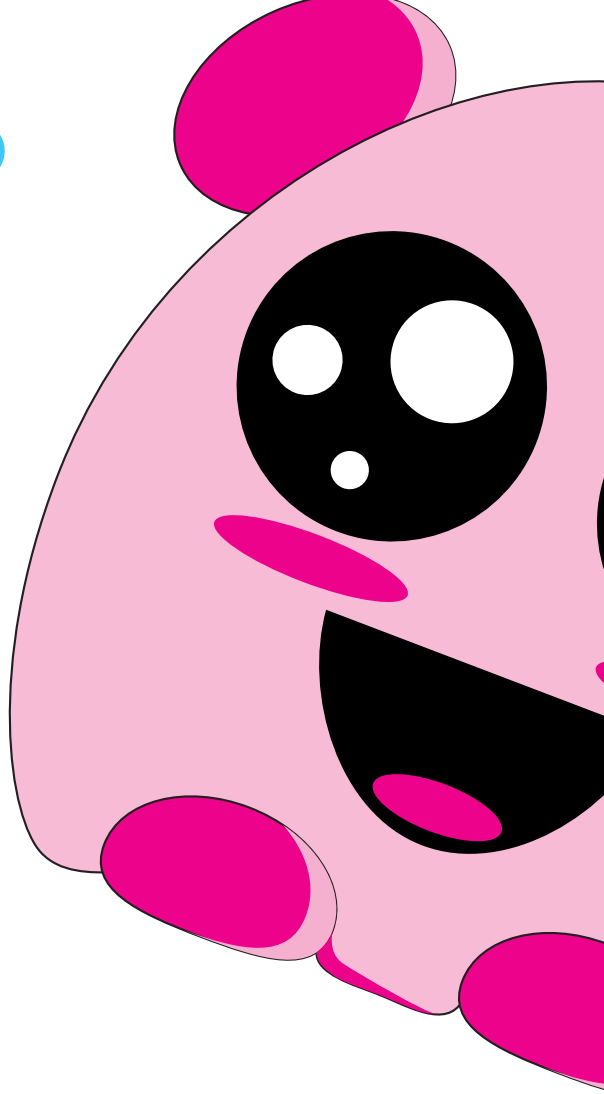


2025 calendario

noonan CANTABRIA



www.noonancantabria.es

asindromenoonancantabria@yahoo.es

942 820 664 - 649 024 740

C/ Eulogio Merino 43E
39530 Puente San Miguel (Reocín). Cantabria

Av. Cardenal Herrera Oria, 63 interior
39011 Santander. Cantabria

GOBIERNO de CANTABRIA
CONSEJERÍA DE SALUD

AYUNTAMIENTO DE SANTANDER

AYUNTAMIENTO DE REOCÍN

feder
FEDERACIÓN ESPAÑOLA DE ENFERMEDADES RARAS

FedeRAS
Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías

COCEMFE Cantabria

¿Qué es el Síndrome de Noonan?

El síndrome de Noonan es un trastorno genético, descrito por primera vez por la cardióloga infantil Jacqueline Noonan, en 1963. Tiene una frecuencia estimada de 1 entre cada 1000-2500 nacimientos y forma parte de las que se conocen como "enfermedades raras o de baja frecuencia". "Síndrome" es la palabra que se emplea a menudo en medicina para referirse a un patrón o conjunto de manifestaciones clínicas o de anomalías congénitas originadas por una misma causa.

¿Cuáles son las manifestaciones del Síndrome de Noonan?

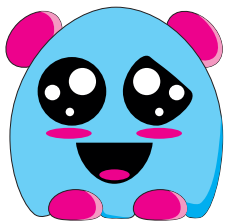
Las personas con síndrome de Noonan muestran una serie de manifestaciones clínicas, características que se presentan con una frecuencia y un grado de severidad variables. Es decir, no todas las personas presentan necesariamente todas ellas ni con la misma gravedad.

visita: noonancantabria.es

noonan CANTABRIA

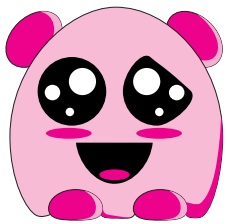
Enero 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
		1 Año Nuevo	2	3	4	5
6 Día de Reyes	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		



Febrero 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28		



Manifestaciones clínicas del Síndrome de Noonan I

- **Anomalías del corazón:** Presentes en cerca de dos terceras partes de personas con síndrome de Noonan. La más frecuente (20-50%) y característica es la estenosis de la válvula pulmonar, habitualmente presente desde el nacimiento. Un 20-30% presenta miocardiopatía que puede aparecer a lo largo de la infancia.

- **Problemas de alimentación:** Son muy frecuentes, 75%, en los primeros años de vida. Incluyen problemas para la succión, fatigabilidad en la toma, vómitos, rechazo de alimentos sólidos, masticación lenta y reflujo.

- **Retraso del crecimiento:** El peso y la talla al nacimiento suelen ser habitualmente normales pero posteriormente tienden a mantenerse en el límite inferior de la normalidad o incluso por debajo de este (50-75%), algo que puede suceder aun en ausencia de problemas de alimentación. La edad ósea y el inicio de la pubertad suelen mostrar un retraso promedio de dos años. El nivel de hormona de crecimiento puede ser normal o bajo

visita: noonancantabria.es

noonan CANTABRIA

Manifestaciones clínicas del Síndrome de Noonan II

• **Desarrollo psicomotor e inteligencia:** El desarrollo psicomotor puede ser inicialmente algo lento y afecta generalmente aspectos de motricidad gruesa, (hipotonía), debido a la debilidad muscular. El coeficiente intelectual se sitúa habitualmente dentro de la normalidad y la mayoría de est@s niñ@s sigue una escolarización normal. Entre una cuarta y una tercera parte de ellos (25-30%) pueden presentar algunas dificultades de aprendizaje. El retraso mental severo es muy poco frecuente en personas con síndrome de Noonan.

• **Trastornos de la coagulación:** Dos terceras partes de las personas con síndrome de Noonan presentan trastornos que a menudo no se reflejan en los estudios de coagulación. Han de tenerse en cuenta si se va a realizar una extracción dental o una intervención quirúrgica. Las hemorragias graves son poco frecuentes (3%). Es habitual la predisposición a hacerse moratones con facilidad.

• **Audición:** Es frecuente la tendencia a padecer otitis media de repetición, lo que puede repercutir a la larga en la audición. La hipoacusia o sordera neurosensorial es poco frecuente (3%).

• **Visión:** Las personas con síndrome de Noonan tienden a tener los párpados algo caídos (ptosis palpebral) que, en casos excepcionales, puede interferir en la visión. La mitad de estas personas pueden presentar además estrabismo o defectos de refracción (astigmatismo, miopía).

Marzo 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24 31	25	26	27	28	29	30

Evania

Abril 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17 Jueves Santo	18 Viernes Santo	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Manifestaciones clínicas del Síndrome de Noonan III

• **Anomalías genitales y renales:** Es frecuente (80%) la falta del descenso de los testículos a la bolsa escrotal (criptorquidia). En un 10% de casos se observan anomalías renales (ausencia de un riñón, sistema colector doble, dilatación pielocalicial).

• **Anomalías torácicas:** Dos de cada tres personas con síndrome de Noonan presentan alguna anomalía torácica, como la prominencia superior del esternón (pectus carinatum) o el hundimiento inferior del mismo (pectus excavatum), habitualmente sin más repercusión que la estética.

• **Rasgos faciales característicos:** Reconocibles para personas familiarizadas con el síndrome de Noonan y, sin embargo, apenas entre otr@s niñ@s. Estos rasgos se hacen más sutiles con la edad y pueden llegar a pasar desapercibidos.

• **Dentición:** Su aparición puede retrasarse y seguir un patrón anómalo. Es frecuente la maloclusión dental. Puede haber un desarrollo insuficiente del esmalte dental.

visita: noonancantabria.es

noonan CANTABRIA

Diagnóstico y causa genética del síndrome de Noonan

El diagnóstico del síndrome de Noonan es fundamentalmente clínico. Debe ser realizado por un especialista familiarizado con este tipo de trastornos genéticos y basándose en los criterios diagnósticos establecidos. En el momento actual se han identificado, al menos, ocho genes asociados al síndrome de Noonan. La probabilidad de detectar una alteración o mutación en alguno de ellos se estima entre un 60-70%, lo que confirma el diagnóstico. Sin embargo en el 30-40%, restante de casos no se logra detectar una mutación, sin que ello descarte necesariamente el diagnóstico clínico de síndrome de Noonan. El diagnóstico diferencial del síndrome de Noonan incluye los síndromes Turner, Cardiofaciocutáneo, LEOPARD, Costello y la Neurofibromatosis.

Probabilidad de que se repita en una próxima gestación

El síndrome de Noonan se transmite de forma autosómica dominante, lo que quiere decir que existe una probabilidad de dos (50%) de que una persona con síndrome de Noonan lo transmita a cada un@ de sus hij@s. Si ninguno de los padres tiene rasgos sugestivos, entonces se debe considerar que se trata de una mutación nueva en el hij@. En estos casos, la probabilidad de que vuelva a suceder en una próxima gestación es mínima y se estima inferior a 1%, debido a la remota posibilidad de mosaicismo somático o gonadal. Si se ha identificado una mutación, entonces se puede ofrecer diagnóstico prenatal en una próxima gestación para mayor tranquilidad de los padres.

Mayo 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
			1 Fiesta del Trabajo	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Recomendaciones de valoración inicial y de seguimiento médico

Ante la sospecha de síndrome de Noonan:

- Valoración por un especialista (pediatra o genetista clínico) con experiencia en este tipo de trastornos para establecer el diagnóstico clínico, solicitar el estudio genético e interpretar sus resultados.

Una vez establecido el diagnóstico clínico:

- Exploración cardiológica completa.
- Valoración por endocrinología infantil y por nutrición; según la gravedad y duración de los problemas de alimentación puede estar indicado solicitar la valoración por gastroenterología infantil; ante la presencia de criptorquidia, y dependiendo de la edad del niñ@, puede estar indicado solicitar la valoración por cirugía infantil; en caso de retraso del crecimiento importante puede estar indicado el tratamiento con hormona del crecimiento.
- Valoración por neurología infantil; dependiendo del grado de hipotonía o retraso psicomotor puede estar indicado solicitar una valoración por rehabilitación infantil y/o la inclusión en un programa de atención temprana.
- Ecografía renal y un estudio completo de coagulación, lo que puede correr a cargo del profesional médico que coordina el seguimiento médico o de alguno de l@s especialistas.
- Valoración oftalmológica.
- Valoración por otorrinolaringología (ORL) infantil en casos de episodios frecuentes de otitis media o sospecha de problemas de audición.
- El seguimiento dependerá de los hallazgos de las exploraciones y del criterio del especialista correspondiente. La atención médica resultará más eficiente si se coordina por un/a pediatra o por un/a genetista clínico familiarizado con el síndrome de Noonan.

Junio 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23 30	24	25	26	27	28	29

Julio 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28 Instituciones de Cantabria	29	30	31			

Recursos Garantizados del Instituto Cántabro de Servicios Sociales ICASS, I

Información, evaluación y orientación

- Servicios de información
- Servicio de evaluación y diagnóstico
- Servicio de orientación individual y familiar

Protección a la infancia y adolescencia

- Servicio de intervención familiar
- Servicio de centro de día de infancia y adolescencia
- Servicio de acogimiento familiar
- Servicio de acogimiento residencial
- Servicio de adopción
- Servicio de intervención terapéutica y rehabilitadora
- Prestación económica de apoyo a la emancipación
- Prestación económica a personas y/o familias acogedoras

visita: noonancantabria.es

noonan CANTABRIA

Recursos Garantizados del Instituto Cántabro de Servicios Sociales ICASS, II

Autonomía personal y atención a la dependencia

- Servicio de reconocimiento de la situación de dependencia y de la asignación de las prestaciones SAAD
- Servicio de atención temprana
- Servicio de accesibilidad, atención y cuidados en el domicilio (CADOS)
- Servicio de atención domiciliaria a las personas en situación de dependencia por fisioterapeutas y trabajadores sociales de los equipos de atención primaria de salud
- Servicio de ayuda a domicilio a las personas en situación de dependencia (SAAD)
- Servicio de comida a domicilio a las personas en situación de dependencia (SAAD)
- Servicio de teleasistencia domiciliaria (SAAD)
- Servicio de transporte adaptado a centros de día/noche, de empleo y ocupacionales
- Servicio de centro de día (SAAD)
- Servicio de centro de rehabilitación psicosocial (SAAD)
- Servicio de centro ocupacional (SAAD)
- Servicio de centro de noche (SAAD)
- Servicio de atención residencial permanente (SAAD)
- Servicio de atención residencial temporal (SAAD)
- Prestación económica de asistencia personal (SAAD)
- Prestación económica vinculada al servicio (SAAD)
- Prestación económica para cuidados en el entorno familiar y apoyo a cuidadores no profesionales (SAAD)
- Servicio de Apoyos a Personas con Discapacidad Servicio de valoración de la discapacidad

Agosto 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
				1	2	3
4	5	6	7	8	9	10
11	12	13	14	15 Asunción de la Virgen	16	17
18	19	20	21	22	23	24
25	26	27	28	29	30	31

Recursos Garantizados del Instituto Cántabro de Servicios Sociales ICASS, III

Necesidades básicas e incorporación social

- Renta social básica
- Prestación económica de emergencia social
- Servicio de autonomía personal y supresión de barreras de la comunicación:
  - Intérprete de lengua de signos española
  - Mediador en lengua extranjera Convenios de incorporación social

Otras prestaciones o servicios

- Pensiones no contributivas:
  - Pensiones no contributivas de jubilación
  - Pensiones no contributivas de invalidez
- Viajes del IMSERSO y Termalismo:
  - Programa de termalismo
  - Programa de vacaciones para mayores
- Familias numerosas
- Familias monoparentales
- Tarjeta de estacionamiento de vehículos para personas con movilidad reducida

Septiembre 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6	7
8	9	10	11	12	13	14
15 La Bien Aparecida	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25	26	27	28
29	30					

Toñi, Haizea, Dori y Deva

Centros de atención a la ciudadanía del Ayuntamiento de Santander

Servicios centrales: 942 203 115, (lunes a viernes de 8:00 a 15:00 horas). Equipo de profesionales organizado con el objetivo de responder a toda la ciudadanía de Santander que necesiten algún tipo de información u orientación sobre los servicios y las ayudas disponibles.

Unidades de Trabajo Social (UTS)

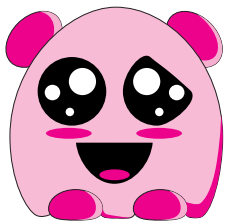
- UTS CENTRO: 942203026 | utscentro@santander.es
- UTS ALTA: 942203010 | utsalta@santander.es
- UTS CASTILLA: 942203134 | utscastilla@santander.es
- UTS CAZOÑA: 942203061 | utscazona@santander.es
- UTS DÁVILA: 942203024 | utsdavila@santander.es
- UTS PEÑACASTILLO: 942203149 | utspenacastillo@santander.es
- UTS CUETO-MONTE: 942203038 | utscuetomonte@santander.es

Servicio de Salud Ayuntamiento de Santander

- Programa Educación Familiar en Salud
- Programa Hablemos de Salud
- Programa Salud infancia y juventud
- Programa de Prevención de la Fragilidad y de las caídas de las personas mayores
- Programa de Salud para personas Adultas Mayores

Octubre 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
		1	2	3	4	5
6	7	8	9	10	11	12
13	14	15	16	17	18	19
20	21	22	23	24	25	26
27	28	29	30	31		



Noviembre 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
					1 Todos los Santos	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30

El CUME es una prestación por Cuidado de Menores con Enfermedad grave.

La legislación laboral, desde el año 2011, estableció el RD1148/2011, de 29 de julio, que contempla una prestación económica para aquellos padres/madres que necesitan reducir su jornada laboral para ofrecer a sus hijos/as, cuando lo necesiten, un cuidado directo, continuo y permanente.

Este subsidio económico se reconoce a uno/a de los/las progenitores, adoptantes o acogedores, cuando ambos trabajan, que reduce su jornada laboral entre un 50% y un 99%, para el cuidado del menor.

Se podrán beneficiar las personas progenitoras, adoptantes y acogedoras de carácter familiar preadoptivo o permanente, que reduzcan su jornada laboral para el cuidado de sus hijos/as y siempre que trabajen los dos (o uno, si es familia monoparental), estén afiliados y en alta en algún régimen de la Seguridad Social o mutualidad de previsión social, tener cubierto el periodo de cotización mínimo requerido y estar al corriente de pago de las cuotas. Esta prestación es incompatible con los funcionarios públicos.

Igualmente será necesario que el/la menor cuente con un diagnóstico incluido en el listado de las enfermedades graves, establecidas por el Boletín Oficial del Estado para el acceso a este subsidio. Si la patología presentada no aparece en dicho listado no es excluyente del acceso a la prestación, se intentará justificar que el/la menor presenta un cuadro diagnóstico similar a las recogidas en el listado oficial. Salvo que cese la necesidad de cuidado directo continuo y permanente, se podrá percibir hasta haber cumplido los 18/23/26 años, con los límites que se establezcan reglamentariamente.

Diciembre 2025

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
1	2	3	4	5	6 Día de la Constitución	7
8 Inmaculada Concepción	9	10	11	12	13	14
15	16	17	18	19	20	21
22	23	24	25 Navidad	26	27	28
29	30	31				

App MiSalud@SCS

La nueva versión de la App del Servicio Cántabro de Salud, incorpora el acceso vía PIN por SMS, para facilitar el acceso a la información
Tiene las siguientes funcionalidades:

- Cita Previa Atención Primaria (Médic@ y Enfermer@, Presencial y Telefónica)
- Acceso a Servicios Digitales vía PIN por SMS (además de cl@ve)
- Tarjeta Sanitaria Virtual
- Consulta Citas Hospitalarias (consulta, pruebas diagnósticas, etc.)
- Receta Electrónica Informes Clínicos Alta, Consulta Externa y Urgencias Resultados Laboratorio (inicialmente sólo COVID)
- Lista Espera Quirúrgica Localización y contacto de centros sanitarios, farmacias, etc. Autenticación Biométrica (Face ID, huella dactilar)
- Preguntas Frecuentes (FAQ) y Soporte Técnico al Paciente
- Mensajería PUSH

visita: noonancantabria.es

noonan CANTABRIA

Servicios prestados por la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

SIO: Servicio de Información y Orientación a las Personas Afectadas por el Síndrome de Noonan, Familias, Profesionales,....
SAP: Servicio de Atención Psicológica de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
SAN: Servicio de Atención NeuroPsicológica de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
SMF: Servicio Mediación Familiar de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
SAT: Servicio Ayudas Técnicas de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
SF: Servicio de Fisioterapia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
DL: Servicio de Drenaje Linfático de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
SL: Servicio de Logopedia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria
CTA: Conviviendo con el Síndrome de Noonan
TPY: 9 ª Edición Autonomía a través del Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan

S.I.O

Servicio de Información y Orientación a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
Twitter: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Ofrecer información, orientación, apoyo y asesoramiento, sobre patologías, recursos sociales, prestaciones, gestiones administrativas, ayudas, otras...

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, familias, cuidadoras/es y profesionales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

NUESTROS HORARIOS

El horario del Servicio presencial de Información y Orientación a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan de la ASNC, es de lunes a viernes de 17:00 a 20:00

Atención telefónica, correo electrónico, whatsapp, otras, en horario de mañana y tarde. También se atiende a demanda en otros días y horarios.

S.A.P

Servicio de Atención Psicológica de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
Twitter: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Ofrecer apoyo, tanto psicológico como emocional, a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, mejorando su calidad de vida.

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

NUESTROS HORARIOS

A demanda, según disponibilidad de nuestros gabinetes psicológicos, con sede en Santander, Torrelavega, y, servicio itinerante para otras localidades.

S.A.N

Servicio de Atención Neuropsicológica a las Personas afectadas por el Síndrome de Noonan

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
X: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Ofrecer servicios de Atención Neuropsicologica

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

NUESTROS HORARIOS

A demanda según la disponibilidad de nuestro servicio de Atención Neuropsicológica

S.F

Servicio de Fisioterapia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
Twitter: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Ofrecer fisioterapia a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, mejorando su calidad de vida.

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

NUESTROS HORARIOS

A demanda, según disponibilidad de nuestros gabinetes de Fisioterapia, con sede en Santander, Laredo y Puente San Miguel

S.D.L

Servicio de Drenaje Linfático de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
Twitter: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Ofrecer drenaje linfático a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, mejorando su calidad de vida.

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

NUESTROS HORARIOS

A demanda, según disponibilidad de nuestro gabinete de Drenaje Linfático, con sede en Torrelavega.

S.L

Servicio de Logopedia de la Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
X: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Ofrecer logopedia a a las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, mejorando su calidad de vida.

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

NUESTROS HORARIOS

Servicio Itinerante, a demanda de las personas interesadas.

C.T.A

Conviviendo con el síndrome de Noonan. Talleres de Autonomía y Autocuidados (Año 2024)

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
Twitter: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

SERVICIO DIRIGIDO A:

Capacitar a pacientes, familiares y cuidadores/as para aumentar el autocuidado y la autonomía de el/la paciente, frente a las necesidades derivadas del Síndrome de Noonan.

Potenciar la figura de el/la paciente experto/a como agente activo de su propia salud.

DESTINATARIOS Y DESTINATARIAS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, familias, cuidadoras/es y profesionales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

TALLERES/CONTENIDOS/FECHAS

T.P.Y

9 ª Edición Autonomía a través del Pilates y Yoga para personas afectadas por el Síndrome de Noonan

SÍGUENOS EN NUESTRAS REDES

Facebook: Síndrome de Noonan Cantabria Asociación
Twitter: eSINDROMENOONANC
Instagram: noonancantabria

ORGANIZA

CÓMO ENCONTRARNOS

C/ Eulogio Merino, 43E
39530 Puente San Miguel. Reocín. Cantabria,
Avda. Herrera Oria, 63, 39011 Santander, Cantabria
Tf./Fax 942 82 06 64
Móvil 649 02 47 40
asindromenoonancantabria@yahoo.es
www.noonancantabria.es

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 instrumento beneficioso para su desarrollo personal y social.

DESTINATARIAS Y DESTINATARIOS DEL SERVICIO

Todas las personas afectadas por el Síndrome de Noonan, familias, cuidadoras/es y profesionales.

ÁMBITO DE ACTUACIÓN

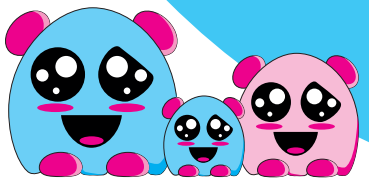
Toda la Comunidad Autónoma de Cantabria

DÍAS Y HORARIOS DE LOS TALLERES

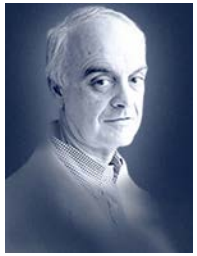
A demanda de las personas afectadas, sus familias y cuidadores/as, según disponibilidad, en los meses de Enero a Diciembre de 2024

100 horas

Talleres Itinerantes



Comité Científico Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria



Dr. D. Jose Antonio Riancho Moral

José A. Riancho es Catedrático de Medicina de la Universidad de Cantabria y Jefe de Sección de Medicina Interna del Hospital Universitario M. Valdecilla. Tiene una amplia experiencia clínica y de investigación en enfermedades esqueléticas y del metabolismo mineral, con varias líneas de investigación especialmente relacionadas con la genética y la epigenética de estos trastornos. Dirige un grupo de investigación del Instituto de Investigación Marqués de Valdecilla (IDIVAL). Ha publicado más de 220 artículos en revistas internacionales revisadas por pares, incluyendo algunas de máximo impacto, como Nature, Nature Genetics o Science. Es miembro de la Sociedad Española de Medicina Interna, de la Sociedad Española de Investigación sobre Osteoporosis y Metabolismo Mineral, de la Sociedad Europea de Tejidos Calcificados y de la Sociedad Americana de Investigación Ósea y Mineral. Asimismo, participa en varios consorcios internacionales dedicados a investigar las bases genéticas de los trastornos esqueléticos. En el ámbito asistencial, coordina la Unidad de Enfermedades Raras en personas Adultas, que puso en marcha en el año 2020 en el Servicio de Medicina Interna del Hospital M. Valdecilla. Asimismo, está vinculado al Centro de Investigación Biomédica en Red sobre Enfermedades Raras (CIBERER) del Instituto de Salud Carlos III.

Dr. D. Domingo González-Lamuño Leguina

Domingo González-Lamuño Leguina es Profesor Titular de Pediatría. Universidad de Cantabria, Médico Adjunto de Pediatría. Hospital Universitario Marqués de Valdecilla, Santander, Cantabria. Presidente de la Asociación Española para el estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM). ORCID: 0000-0002-7578-241X. Scopus: 6603367933.

- Formación: Licenciado en Medicina y Cirugía. Especialista en Pediatría con áreas de capacitación específica en "Nefrología Infantil" y "Errores Innatos del Metabolismo". Doctor en Medicina y Cirugía con Tesis doctoral en el Área de Genética.
- Estancias: Beca post MIR con Beca de Ampliación de Estudios del FISS (año 1995) en el Instituto Municipal de Investigaciones Médicas de Barcelona (IMIM). Estancias en Centros de Referencia Internacionales en Enfermedades Raras Metabólicas Hereditarias: 1) Departamento de Neurología del Hospital Johns Hopkins, Baltimore, USA. Agosto 2005-Marzo 2006; y 2) Servicio de Enfermedades Metabólicas-Hereditarias. Hospital Necker de París.. Julio-Agosto 2012.
- Líneas de Investigación: 1.- Enfermedades Metabólico-Hereditarias. 2.- Enfermedades Raras de Base Genética. 3.- Bases genéticas de las Enfermedades Pediátricas. Investigador de las redes de investigación Red epidemiológica de Investigación sobre Enfermedades Raras (REPIER) y la Red de Enfermedades Metabólicas Hereditarias (REDEMTEH) dentro del programa de Redes Temáticas de Investigación Cooperativa del Instituto de Salud Carlos III (2003-2006). IP de dos proyectos de investigación del ISCIII en enfermedades Raras y del Proyecto Europeo NUTRIENTHE.
- Asesoría científica: Asesor del Ministerio de Sanidad y Consumo para Centros de Referencia CSUR en enfermedades Metabólicas y para el Cribado Neonatal. Asesor cientiífico de Orphanet desde el año 2005. Asesor científico de la Asociación PKU-OTM, MPS-España, Gaucher, Sdr. de Williams, Sdr. de Lowe, y Síndrome de Noonan. Presidente del Comité Científico de la Fundación Mencía para la investigación en terapia génica y celular.
- Asociaciones Científicas: Presidente de la Asociación Española para el estudio de los Errores Congénitos del Metabolismo (AECOM) 2019-act.
- Miembro del European Metabolic Group (2015-act.); Advisory Board de la Sociedad Internacional de Errores Innatos del Metabolismo - Académico de Número de la Real Academia de Medicina de Cantabria (nov 2019)

noonan CANTABRIA

Calendario 2025

Enero
Alexia y Marc

Febrero
Óscar

Marzo
María

Abril
Evania

Mayo
Raquel, Haizea, Deva y Sergio

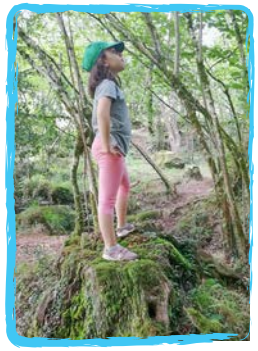
Junio
Julia

Julio
Paula y Nerea

Agosto
Alexia

Septiembre
Deva, Raquel y Haizea

Octubre
Toñi, Haizea, Dori y Deva



Noviembre
Julia

Diciembre
Evania y Karen

noonan CANTABRIA

noonancantabria.es

Textos:
- Dr. Sixto García-Miñaur Instituto de Genética Médica y Molecular, Hospital Universitario La Paz, Madrid (INGEMM)
- Inmaculada González García, Presidenta Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria, ASNC

Material y fotografías:
Elaboración propia Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria.
Las fotos que ilustran este calendario han sido seleccionados por las familias participantes, autorizando con su consentimiento escrito su publicación

Impresión: Imprenta Pellón. Santander