

## LUGAR

Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, Gobierno de España. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Secretaría de Estado de Servicios Sociales e Igualdad, IMSERSO.

## ORIENTADO A

PERSONAS AFECTADAS por el Síndrome de Noonan, FAMILIARES, CUIDADORES/AS, y PROFESIONALES.

## ALOJAMIENTOS

Centro C.R.E.E.R., Centro de Referencia Estatal de Atención a Personas con Enfermedades Raras y sus Familias, y, Hotel hasta agotar plazas.

## COMIDAS Y CENAS

Centro CREER

## DESAYUNOS

Centro CREER, y, Hotel, según alojamiento.

Servicio merienda para menores Centro CREER.

## INSCRIPCIONES

A.S.N.C. Eulogio Merino, (La Soloba), 43E  
39530 Puente San Miguel, (Reocin)  
CANTABRIA. ESPAÑA  
T/F. 942 820 664 - M. 649 024 740  
asindromenoonancantabria2@yahoo.com  
asindromenoonancantabria@yahoo.es

ORGANIZA: ASOCIACIÓN SÍNDROME  
**noonan**  
CANTABRIA

### COLABORAN:



# 4º

## ENCUENTRO ESTATAL

## FAMILIAS AFECTADAS POR EL

# síndrome de noonan

DEL 02 AL 05

NOVIEMBRE 2017

BURGOS



Síguenos:  
Síndrome de Noonan Cantabria Asociación  
[www.noonancantabria.es](http://www.noonancantabria.es)

## Día 02 de NOVIEMBRE de 2017

- 18:00 Llegada y acomodación en el Centro C.R.E.E.R. y Hotel
- 20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería Centro C.R.E.E.R).  
Presentación de las Familias.
- Salida a Casco Histórico Burgos

## Día 03 de NOVIEMBRE de 2017

### MAÑANA

- 8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R) y (Hotel correspondiente)  
Llegada y acomodación del resto del grupo de familias en el Centro C.R.E.E.R. y Hotel
- 10:00 a 10:20 Entrega credenciales y carpetas.
- 10:30 a 11:00 Bienvenida y presentación 4º Encuentro Estatal Familias Afectadas por el Síndrome de Noonan, Salón de Actos.
- INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA,**  
*Presidenta de ASNC (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria)*
- FRANCISCO JAVIER LACALLE LACALLE,**  
*Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos*
- AITOR APARICIO GARCÍA,** *Director-Gerente C.R.E.E.R.*
- (Entrega obsequio a las familias y autoridades participantes) (Foto de familias y autoridades)
- 11:30 a 13:45 Intercambio de experiencias familias en la sala 3 del Centro C.R.E.E.R.  
(Entrega Guías, "Cómo comunicar el diagnóstico a nuestro@s hij@os, afrontamiento de la enfermedad" y "Logopedia, y, Síndrome de Noonan")
- 14:00 a 15:00 Comida, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)

### TARDE

- 15:30 a 17:00 Taller psicología en el Síndrome de Noonan (Salón de Actos) VICTORIA SÁNCHEZ MUGICA, Psicoterapeuta. "Afrontando la enfermedad de un herman@. Cómo afecta a la relación familiar"
- 17:30 a 19:00 Taller autonomía y autocuidados en el Síndrome de Noonan, (Salón de Actos), (Sorteo de productos Taller, y entrega Guía "Cuidados y Autocuidados en el Síndrome de Noonan").
- 20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)
- Salida a Casco Histórico Burgos

## Día 04 de NOVIEMBRE de 2017

- 8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R) y (Hotel correspondiente)

- 10:00 a 11:00 Tutorial Registro Enfermedades Raras, (Salón de Actos).
- 11:15 a 13:30 Intercambio de experiencias familias en la Sala 3 del Centro C.R.E.E.R.
- 14:00 a 15:00 Comida, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)

### TARDE

- 15:30 a 18:30 Mesa redonda inserción social y laboral en el Síndrome de Noonan (Salón de Actos).

**SABINA LOBATO LOBATO.**  
Directora de Formación, Empleo, Proyectos y Convenios FUNDACIÓN ONCE

**MURIEL MARTÍNEZ FIGUEIREDO.**  
Psicóloga e Intermediadora Laboral Programas de Apoyo al Empleo Andalucía, (Familiar Persona afectada)

**MARTA CANO FERNÁNDEZ.**  
Secretaria AMICA, Buenas prácticas en inserción socio-laboral AMICA

Modera: **INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA.**  
Presidenta de FEDERAS (Federación Española Síndrome de Noonan y, otras RASopatías).

Entrega Diplomas

- 18:45 a 20:00 Asamblea Federación Española Síndrome de Noonan y otras RASopatías, (Salón de Actos).
- 20:30 a 21:30 Cena, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)
- Salida a Casco Histórico Burgos

## Día 05 de NOVIEMBRE de 2017

### MAÑANA

- 8:30 a 9:30 Desayuno, (Cafetería Centro C.R.E.E.R), y, (Hotel correspondiente)
- 10:00 \*Salida de cultura y ocio familiar al Museo de la Evolución Humana y al Yacimiento Arqueológico de Atapuerca, (Cuna de la Humanidad), previa inscripción de las personas participantes.
- 14:00 a 15:00 Comida, (Cafetería Centro C.R.E.E.R)
- 16:00 a 18:00 Despedida y salida del Centro C.R.E.E.R

Para l@s más pequeñ@s, se ofertará un servicio de cuidadoras/es, y de animación de ocio y tiempo libre, con profesionales en atención y educación infantil y monitores/as de ocio y tiempo libre.

Servicio gratuito para las familias participantes.

\* El Programa podrá estar sujeto a modificación según necesidades de la organización.