

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

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.