



Memoria Actividades 2016

¿QUÉ ES EL SÍNDROME DE NOONAN?

El **Síndrome de Noonan** es una de las llamadas enfermedades raras, aparece en una proporción de 1 entre 1.000/2.500 recién nacidos vivos.

Se trata de una alteración genética que provoca diversas patologías que dificultan e impiden el desarrollo normal de la persona afectada (cardiopatía, retraso madurativo y motor, problemas de alimentación, deficiencias oculares y/o auditivas, trastornos hematológicos, trastornos de la conducta, dificultad aprendizaje, problemas psicológicos y sociales...).

Se detecta generalmente en la primera infancia. El diagnóstico precoz es muy importante para un abordaje temprano y un correcto seguimiento médico.

Estas son algunas de las características más comunes:

- Rasgos físicos peculiares: párpados caídos, orejas bajas y rotadas, cuello corto, deformidades del tórax...
- En un 80% anomalías congénitas del corazón
- Talla baja y retraso madurativo globalizado
- Dificultades severas de alimentación
- Retraso motor y madurativo
- Deficiencias oculares y/o auditivas
- Dificultades de aprendizaje, atención, planificación ...
- Problemas de coagulación
- Problemas psicológicos y sociales
- Anomalías orgánicas: bazo y/o hígado más grande de lo habitual, problemas renales, testículos no descendidos ...
- Mayor incidencia oncológica
- Etc.

SOBRE LA ASOCIACIÓN SÍNDROME NOONAN ASTURIAS

En España no existía ninguna asociación de pacientes para el Síndrome de Noonan, por lo que después de tiempo y tras contactar varias familias a nivel nacional, surgió la necesidad de trabajar por la causa. Nos hemos ido organizando a nivel asociativo en diversos puntos de España, siendo **Noonan Asturias** una de esas iniciativas. Estamos actualmente unidas en una Federación Nacional de Rasopatías FEDERAS.

DATOS DE CONTACTO

Asociación Síndrome de Noonan Asturias

(Asociación de Familiares y Amigos Afectados de Síndrome de Noonan)

Domicilio: Cl Pintora Concha Morí, 17 – 2ºb (33211 – Gijón/Asturias)

Página web: www.noonanasturias.com

Página de Facebook: www.facebook.com/noonanasturias

Página de Twitter: @noonanasturias

Mail de contacto: noonanasturias@gmail.com

Teléfono: 691.94.96.96

DATOS REGISTRALES

Nº Registro Asociaciones Principado de Asturias: 11191.

Nº Registro de Asociaciones Ayuntamiento de Gijón: 1518.

Nº adhesión a la Federación Española de Enfermedades Raras: 316.

Miembro de Federas (Federación Española Síndrome de Noonan y Otras Rasopatías)

INFORMACIÓN DE INTERÉS SOBRE LA ENTIDAD

La Asociación Síndrome de Noonan Asturias, es una entidad sin ánimo de lucro, creada en 2014 con sede en Gijón. Realiza sus actividades de acuerdo con la Ley Orgánica 1/2002, de 22 de marzo, reguladora del derecho de asociación, y sus estatutos, así como las normas complementarias, con personalidad jurídica y plena capacidad de obrar.

La Junta directiva de Noonan Asturias, está formada exclusivamente por afectados y familiares directos (y así se requiere en nuestros estatutos), para nunca perder la esencia de los objetivos de esta entidad.

Tal como marcan nuestros estatutos en el artículo 2 los fines de Noonan Asturias son:

- a) Ser interlocutor válido ante los organismos públicos y privados, en los temas de interés común que afecten a sus miembros, en relación al Síndrome de NOONAN y afines (otras Rasopatías, patologías relacionadas).
- b) Potenciar la presencia y conocimiento de la Asociación ante la sociedad.
- c) Fortalecer la Asociación con la vinculación de nuevos socios.
- d) Defender los derechos de las personas con Síndrome de Noonan.
- e) Fomentar la información y la difusión de esta enfermedad, a fin de sensibilizar a los profesionales, organismos e instituciones tanto a nivel de Asturias, como en el Estado Español e internacionalmente en colaboración con otras entidades afines (asociaciones, federaciones...) y a la sociedad en general, sobre la problemática de estos enfermos.
- f) La consideración de esta enfermedad como una prioridad de salud pública.
- g) Fomentar el conocimiento e intercambio sobre esta enfermedad entre profesionales, familias afectadas, instituciones y otras asociaciones de afectados por enfermedades raras.
- h) Impulsar la investigación sobre la enfermedad.
- i) Reivindicar la normalización e integración de los afectados a todos los niveles en la vida social y cotidiana.
- j) La promoción de medidas legislativas a favor de las enfermedades raras.
- k) Establecer convenios, o colaboraciones con profesionales para las terapias y asistencias necesarias para los socios enfermos.
- l) Otros objetivos no contemplados en los presentes estatutos, que favorezca la promoción, defensa e integración social y/o laboral de las personas afectadas.

¿QUÉ SERVICIOS OFRECIMOS A NUESTROS SOCIOS DURANTE EL AÑO 2016?

- **Servicio de información y orientación:** hemos afianzado el servicio de información y orientación a las familias, no sólo a las asturianas, sino que damos asistencia a todas las familias españolas que se dirigen a nosotros (tanto presencial como telemáticamente). También damos soporte a los profesionales de distintos ámbitos, que nos contactan en busca de información.

- **Servicio de atención psicológica:** ponemos a disposición de nuestros socios, un taller grupal subvencionado por ASOC SINDROME DE NOONAN ASTURIAS, FEDER Y FUNDACION SOLIDARIDACARREFOUR de autoayuda para afectados, en los que trabajamos diversos aspectos relativos a la enfermedad y herramientas para minimizar el impacto psicológico que esta supone.

Además la familia que lo desee podrá complementar o ampliar la terapia a precio reducido gracias al convenio de colaboración existente con el gabinete psicológico.

- **Orientación social y tramitación de ayudas:** orientamos a nuestros socios de los recursos de los que podrían disponer atendiendo a sus necesidades y situación personales, y le ayudamos en la tramitación de las mismas.

- **Valoraciones neuropsicológicas:** se ofrece un servicio de orientación neuropsicológica llevado a cabo por la profesional Rebeca Rodríguez Escudeiro, a través del cual, se realizan valoraciones neuropsicológicas a afectados de toda España, con la finalidad de orientar a las familias en el ámbito educativo y/o terapéutico, así como rehabilitación en su ciudad de origen. Para los socios de nuestra entidad disponemos de precios reducidos.

Una valoración neuropsicológica temprana resulta fundamental a efectos de identificar qué áreas cognitivas pueden estar afectadas y realizar una intervención especializada que pueda reducir, en gran medida, los efectos asociados a los potenciales déficits cognitivos que puedan estar presentes.

- **Divulgación y sensibilización:** realizamos proyectos de sensibilización y divulgación, tanto a nivel social como educativo.

Servicio subvencionado por la Fundación municipal de Servicios Sociales del Ayto. Gijón.

- **Adaptación de material:** intentamos proporcionar contacto con profesionales para ofrecer a los afectados que lo necesiten, la adaptación de material para la vida diaria, tanto en centros educativos, hogar, puesto de trabajo ...

- **Servicio de alojamiento en Madrid:** a través de un convenio de colaboración con la Asociación de Cardiopatías Congénitas Apaci, nuestros socios pueden acceder al Servicio de Alojamiento Familiar en Madrid del que dispone dicha entidad, para acudir a revisiones médicas o estancias para

intervenciones, a bajo coste, para que en situaciones tan delicadas, podamos disponer de “un hogar”.

- **Red asociativa:** cada vez participamos más en la red asociativa asturiana y colectivos afines, lo que deriva en convenios de colaboración, adhesiones y relaciones en beneficio de nuestros afectados. Así como otras redes nacionales como FEDER (Federación Española de Enfermedades Raras) o FEDERAS (Federación Española de Rasopatías), así como relacionarnos con otras entidades internacionales afines.

ACTIVIDADES REALIZADAS 2016

- **ENERO**

- Punto de venta “Una Vida Diferente” y mesa informativa en C. Com. Salesas de Oviedo.

- Reunión de FEDERAS en Instituto de Investigación enfermedades Raras, Carlos III de Madrid.



- **FEBRERO**

- Con motivo del Día Mundial de las Cardiopatías Congénitas, acudimos a la exposición "Cremalleras" de la asociación Apaci.

Video: youtu.be/tFX9f9HP6as

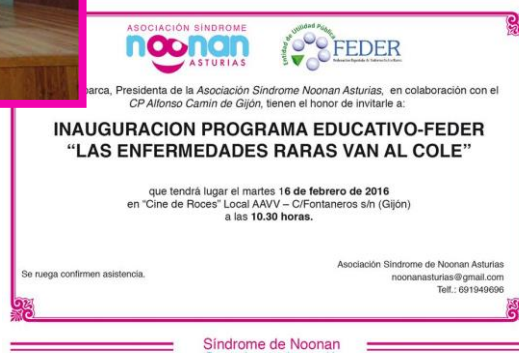


- Acudimos al acto Enfermedades Raras. Auditorio Príncipe Asturias domingo 28 a las 20h.



- Encuadrado en las actividades del mes de febrero que conmemoran el Mes de las Enfermedades Raras, realizamos la presentación del programa de sensibilización de Feder en Asturias “Las Enfermedades Raras van al Cole” que se va a llevar a cabo en varios centros educativos de nuestra comunidad.

Más información: www.noonanasturias.com/?p=1976



- Actividad “Las Enfermedades Raras van al cole” en el Colegio Ecolé de Llanera.

- Reuniones con el Ayuntamiento de Gijón (Concejalía de Educación y Cultura y Concejalía de Servicios Sociales), para buscar apoyo para el proyecto de sensibilización a nivel educativo “Una vida diferente” para la difusión del S Noonan.

- **MARZO**

- Sandra Peláez nuestra vicepresidenta en la presentación oficial de la carrera "LOS 10 KM DEL GRUPO" en el Ayto. Gijón

deporte.gijon.es/private/80-prsuarez/noticias/show/30498-los-10-km-del-grupo-vuelven-con-record-y-novedades



- Participamos en el webinar “Por una Escuela Inclusiva” Necesidades educativas y colegios con modelos de enseñanza inclusiva con Montse Torrecillas organizado por Asociación Síndrome de Noonan Comunidad Valenciana.

plus.google.com/events/cer0nljnlvmoa56us9vb5uukk84?authkey=C1bc4ebdhoCa8gE

- Reunión de Feder y asociaciones de ER en Oviedo.
- 10 de marzo de 2016, Auditorio Príncipe Felipe en Oviedo 9h, MasterClass de «Medicamentos Huérfanos y Enfermedades Raras».

AGENDA

9:00h. DESAYUNO

9:30h. APERTURA
FEDER... Fundación ALPE... Autoridades

10:00h. PONENCIA DE APERTURA
Equidad en el Acceso: **Manuel Pérez**, Presidente del Real Colegio de Farmacólogos de Sevilla

ACCESO A LOS MMHR: Moderador: **Santiago Rego**, Experto Médico en Cardiología

10:30h. ACCESO A LOS MMHR PREVIO A LA AUTORIZACIÓN POR LA EMA:
Ensayos Clínicos: **Luis Verde Remesalro**, Gerente de la Gestión Integrada del CHUS Santiago de Compostela
Acceso Precoz: **Mario Margolles**, Agente Coordinador de Área Sanitaria Especial en la Dirección General de Salud Pública

11:15h. ACCESO A LOS MMHR DESPUÉS DE LA AUTORIZACIÓN POR LA EMA:
Aprobación de la EMA: **Josap Torrent i Farnell**, Presidente del COM EMA
Aprobación en España: **Mercedes Martínez Vallejo**, DGCB Ministerio de Sanidad

11:30h. PONENCIA FEDER
El Rol de los Pacientes y Movimiento Asociativo: Derechos, Deberes y Oportunidades
Alba Ancochea Díaz, Directora FEDER

12:15h. DEBATE

13:00h. PONENCIA DE CIERRE Y LECTURA DE CONCLUSIONES
FEDER: Trabajo en RED (Campaña del Día Mundial 2016)
Ponente: **Justo Herranz Arandilla**, Junta Directiva FEDER

14:00h. COMIDA

TRABAJO EN RED PARA EL ACCESO AL TRATAMIENTO
Auditorio Príncipe Felipe OVIEDO

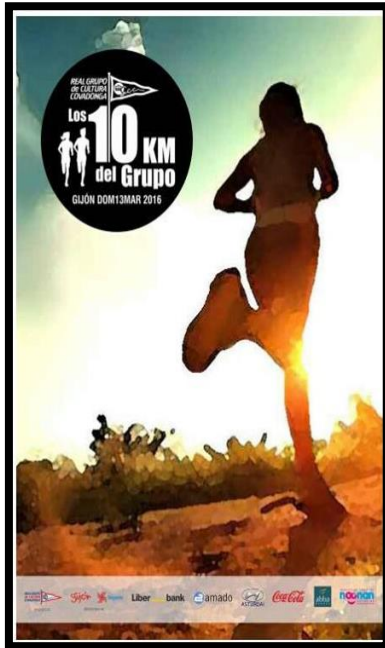
INSCRIPCIONES
masterclass@skylineventos.com



FEDER comparte experiencias y prioridades con las asociaciones de ER y Consejerías asturianas

– Carrera “Los 10 Km del grupo” a favor S Noonan.

- Recaudación: 850€
- Difusión: 100 dípticos



– Realizamos el curso de "Formación en habilidades para la gestión eficiente de asociaciones de pacientes con enfermedades minoritarias" impartido por Feder.



– Actividad “Las Enfermedades Raras van al cole” en el Colegio La Asunción de Gijón.



- **ABRIL**



– Participamos en el “Festival Cabrales Solidario”.



– Actividad “Las Enfermedades Raras van al cole” en el Colegio Dulce Nombre de Jesús, "Las Dominicas de Oviedo".



- Acudimos en Madrid a las I Jornadas Médicas sobre S Noonan, organizadas por la asociación CRECIENDO CON NOONAN Y FEDERAS en el H. La Paz.





ORGANIZADO POR:
creciendo con noonan
ASOCIACIÓN NACIONAL

Hospital Universitario La Paz
Hospital de Carreteras
Hospital de la Princesa
Hospital de la Cruz Roja

15 DE ABRIL 2016

I JORNADA DEL SÍNDROME DE NOONAN Y OTRAS RASOPATÍAS

Jornadas dirigidas a pacientes, familiares y profesionales sanitarios

Feder RAS **ciberer** **feder**

ORGANIZADO POR:
Asociación Creciendo con Noonan

COLABORA:
Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías.

PONENTES:
Dr. Sacha García-Meller
Genética Clínica y Pediatría
Hospital U. La Paz
Dr. Constanza Maldonado
Cardiología Pediátrica
Dr. G. G. González-Morales
Dr. Arístides Cordero
Endocrinología Pediátrica
Dr. Víctor de la Cruz
Dr. Berta González
Oncología Pediátrica
Hospital U. La Paz
Dr. Ana Martín
Neumología U. La Paz
Dr. María Campos
Neumología U. Gregorio Marañón
Dr. Juan J. García-Peña
Neumología U. Gregorio Marañón
Dr. M. Jesús Rodríguez
Oncología Pediátrica U. Gregorio Marañón
Dr. Manuel Parada
Neumología U. Gregorio Marañón
Dr. Begoña Espinosa
Neumología U. Gregorio Marañón
Dr. Alberto Sánchez-Schmacker
Investigador del C.I.G.B.

AULA JASO
HOSPITAL INFANTIL
HOSPITAL U. LA PAZ
C/ Paseo Castellana 261
28046 Madrid

Plazas limitadas
Entrada gratuita. Inscripciones antes
del 01/04/16 en
creciendocconnoonan@gmail.com

- Día del libro, punto de información y difusión del cuento solidario “Una vida diferente”



• MAYO

- Punto de información en el XXIII Congreso de la SEGHP (Sociedad Española de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición Pediátrica)



- Difusión: 500 dípticos



- Clausura de la actividad “Las Enfermedades Raras van al cole” en el Colegio La Atalía de Gijón.



- **JUNIO**

- “Carrera de la Mujer Gijón”, participamos como equipo para dar visibilidad al Síndrome de Noonan.



- Punto de difusión Gijón Turismo del cuento solidario “Una vida diferente”.



- **JULIO**

Cerrado por vacaciones (solo SIO)

- **AGOSTO**

— Reunión con la asociación “Creciendo con Noonan”.



— Acudimos al acto de nombramiento de socio de honor de La Asociación Cultural San Fernando de Mollejo.

- **SEPTIEMBRE**

— Entrega de la exposición itinerante de “Una vida diferente” a la Fundación Municipal de Cultura del Ayto. Gijón para su movilidad.



- **OCTUBRE**

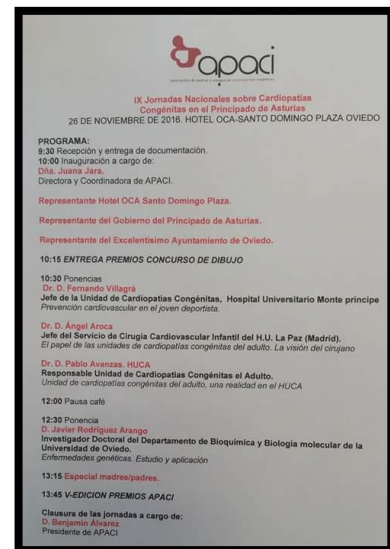
– Sesiones abiertas de introducción al cuento “Una Vida Diferente” para formación de voluntariado, realizadas por Puppy Cuentacuentos.



– Acudimos al “III Encuentro Nacional de Familias S Noonan”, en centro CREER de Burgos, organizado por la asociación Síndrome de Noonan Cantabria.



– Nuestra presidenta Rebeca Abarca, con Juana Jara directora de Apaci en las IX Jornadas Nacionales de Cardiopatías Congénitas.



• NOVIEMBRE

– Inauguración Expo Cuento “Una vida diferente” en el CP Alfonso Camín de Gijón.

El síndrome de Noonan o cómo vivir con las diferencias

El colegio Alfonso Camín estrena la exposición que pretende concienciar sobre esta rara dolencia

Ser diferente es un cuento

Los afectados por el síndrome de Noonan representan una historia escrita por una afectada para dar a conocer esta rara enfermedad y sus peculiaridades

Luján Palacios | 29.11.2016 | 03:53

Una de cada 2.500 personas padecen en la actualidad el síndrome de Noonan, una patología tan desconocida como entusiastas son las familias que luchan en Asturias para darle visibilidad. La Asociación Síndrome Noonan Asturias lleva ya un tiempo trabajando para conseguir que todos los niños puedan ser diagnosticados a una edad temprana y para que sus padres tengan unas recomendaciones básicas a las que agarrarse para empezar a afrontarla



Escolares de Primaria visitan la exposición sobre el cuento “Una vida diferente”. ÁNGEL GONZÁLEZ.



Puppy's Cuentacuentos y “Una vida diferente”. / PALOMA UCHA

– Sandra Peláez nuestra vicepresidenta con las asociaciones de Arnold Chiari, ELA y Alpe Acondroplasia asistentes, entre otras, al Desayuno de Medicamentos Huérfanos en las Enfermedades Raras organizado por AELMHU Y FEDER.





X DESAYUNO AELMHU

**ABORDAJE DE LAS ENFERMEDADES Raras:
COOPERACIÓN Y COLABORACIÓN PARA UN
OBJETIVO COMÚN**

Martes, 29 de noviembre de 2016, 10:00h
Hotel Exe Oviedo Centro
C / Pepe Cosmen, 1 - 33001 - Oviedo

SE RUEGA CONFIRMAR ASISTENCIA:
comunicacion@aelmhu.es Tel. + 34 628 32 60 21

– Participación en diferentes actos organizados por el Ayuntamiento de Gijón.



El programa contra el acoso sale de las aulas para implicar a toda la población

El Ayuntamiento diseña una campaña divulgativa para lograr un «clima de tolerancia cero» contra los abusos entre escolares



La lección comienza en las calles

400 escolares poblaron la plaza Mayor en el Día de la Ciudad Educadora

La jornada, celebrada de forma simultánea en 480 localidades, contó con el teatro de Factoria Norte y la narración de cuentos de Paco Abell

OSCAR PARELLO **EUROPA** **El mundo**
14 noviembre 2016
12:37

Gigantes, buzos, algas y música. Poco más necesitaban los 400 niños agrupados frente al Ayuntamiento durante la mañana



FOTOS **CI**
PORTUGALIA

• DICIEMBRE

Cierre del año.

- - 2016, EL AÑO EN CIFRAS - -

SENSIBILIZACION COLEGIOS	1.272 alumn@s
LAS ER VAN AL COLE	1.170
UNA VIDA DIFERENTE	102
ATENCION SIO (Información)	38 contactos
ATENCION SAF (Alojamiento)	8 alojamientos
NEUROPSICOLOGÍA	4 intervenciones
VALORACIONES	4
REHABILITACIÓN	0



Asociación Síndrome de Noonan Asturias

Tlf.: 691949696

www.noonanasturias.com

www.facebook.com/noonanasturias

[@noonanasturias](#)