

¿QUÉS 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 varias patologías que dificultan e impiden el desarrollo normal de la persona (cardiopatía, retraso madurativo y motor, problemas de alimentación, deficiencias oculares y/o auditivas, trastornos hematológicos, trastornos de la conducta, dificultad aprendizaje, problemas psicológicos...).

Se detecta generalmente en la primera infancia, por lo que 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
 - Problemas severos de alimentación
 - Retraso motor y madurativo
 - Deficiencias oculares y/o auditivas
 - Dificultades de aprendizaje
 - Problemas de coagulación
 - Problemas renales
 - Bazo y/o hígado más grande de lo habitual.
 - 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 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: <http://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 HICIERON POR NOSOTROS EN EL AÑO 2015?

En el trabajo realizado este año, hemos ido forjando contactos con colaboradores, y se han realizado eventos solidarios a nuestro favor.

Lo que nos ha ayudado, por una parte a recaudar fondos para seguir con nuestra labor a favor de los afectados, por otra, y la más importante, a difundir el Síndrome Noonan en todos los ámbitos (social, educativo, sanitario...).

Son muchos los amigos que lucen la camiseta de “Síndrome de Noonan, tan común como desconocido”, lo que favorece que ya sea ... un poquito menos desconocido.



El apoyo institucional nos facilitó entrar en la red asociativa asturiana, de la que poco a poco vamos aprendiendo y siendo cada vez más activos dentro de las posibilidades de nuestra infraestructura.



Gracias a **Carrefour Los Fresnos**, por la donación de 100€ realizada para adquirir material para la Asociación.

¿QUÉ SERVICIOS BRINDAMOS A NUESTROS SOCIOS DURANTE EL 2015?

- **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 que nos contactan en busca de información.
- **Servicio de atención psicológica:** ponemos a disposición de nuestros socios, un taller grupal de autoayuda, tanto para familiares como para afectados, en los que trabajamos diversos aspectos relativos a la enfermedad y herramientas para minimizar el impacto psicológico que esta supone.
- **Orientación social y tramitación de ayudas:** orientamos a nuestros socios de los recursos de los que podrían disponer dependiendo a sus necesidades personales, y le ayudamos en la tramitación de las mismas.
- **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.

¿QUÉ HEMOS REALIZADO DURANTE EL 2015?

ENERO

I Encuentro de Familias de Noonan Asturias

Celebrado el 9 de enero, nos permitió disfrutar de una jornada muy amena que favorece el intercambio de experiencias entre los progenitores y los peques disfrutaban de momentos de ocio y les da la oportunidad de conocerse.

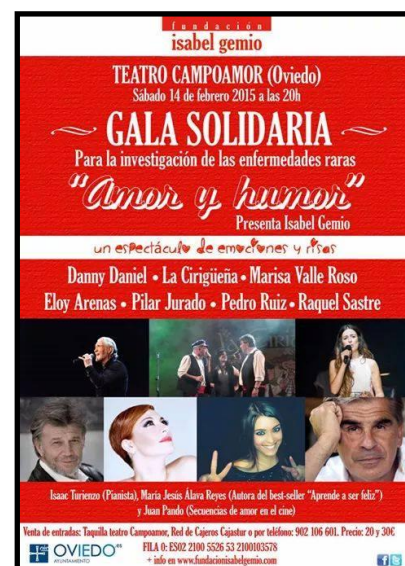
En él, hicimos entrega de la **Guía de S. Noonan para Familias** editada por la Asociación Síndrome de Noonan Cantabria, y el material informativo de la Asociación Síndrome de Noonan Asturias.



FEBRERO

Gala Solidaria por las ER

Asistimos el 14 de febrero en el Teatro Campoamor de Oviedo, a la Gala Solidaria presentada por Isabel Gemio a favor para la investigación de enfermedades raras.



Charla ER

El martes 24 de febrero en Avilés, asistimos a una charla dentro del marco del mes de las Enfermedades Raras.



No fue posible realizar este año el acto conmemorativo del Día Mundial debido a alerta en el temporal.

Apoyo campaña ER “Hay un gesto que lo cambia todo”

Participamos en la campaña, apoyándola y difundiendo el mensaje.



MARZO

III Training Camp de Nembra

El 7 de Marzo, acudimos a Nembra invitados por el Grupo de Montaña ReinoAstur en colaboración con las administraciones locales y un pueblo entregado a la causas, donde deporte y solidaridad se funden.

Nos dieron la posibilidad de ofrecer una charla de difusión sobre el Síndrome de Noonan. La organización nos hizo entrega de la cantidad de 803,60€ recaudados en la campaña previa de captación de fondos solidarios que la organización llevó a cabo.



Los 10km del Grupo

El domingo 15 de marzo participamos en Gijón en la carrera de 10km organizada por el club deportivo el Real Grupo de



Cultura

Covadonga en colaboración con Gijón Deporte. Ocasión que nos facilita difundir, dar visibilidad y apoyar el Síndrome de Noonan.



ABRIL

Norbienestar

El 24 y 25 de abril estuvimos con un stand informativo en el recinto ferial Luis Adaro de Gijón, en la feria Norbienestar 2015.

www.noonanasturias.com/galeria/norbienestar/



Reunión Ingemm (Instituto de Genética Médica y Molecular)

Acudimos a reunirnos con el Dr. Sixto García-Miñáur, genetista clínico en el Hospital Universitario de La Paz, para solicitar su colaboración en la elaboración de textos para difundir el Síndrome de Noonan, entre otras colaboraciones.

Y aprovechamos el momento para reconocer su aportación para con el Síndrome de Noonan, nombrándole Socio de Honor de Noonan Asturias.



MAYO

Trail Alto Aller

El 2 de mayo tuvimos el honor de participar en el pueblo de Felechosa en el evento deportivo del IV Trail Alto Aller. Ofrecimos una presentación que daba a conocer nuestra labor como Asociación y una charla para dar a conocer el Síndrome y sus características.



La organización nos hizo entrega de la cantidad de 681,42€ recaudados en la campaña previa de captación de fondos solidarios.



Quedada Running “Corre con ellas”

El 9 de mayo, la organización deportiva “Corre con ellas”, realizó una quedada running femenina, en la que contó con nuestra presencia para ayudar a la visibilidad del Síndrome de Noonan, en una jornada lúdica, en la que disfrutamos del aire libre y el deporte unido a la solidaridad, muchas chicas se animaron a adquirir nuestra camiseta solidaria.



Ultra Trail Picos de Europa (UTPE)

El 15 al 17 de mayo nos invitaron a Benia de ONis a vivir la Ultra Trail Picos de Europa (UTPE), con un ambiente familiar y gente entregada, dimos una charla sobre el Síndrome de Noonan, y nos hicimos una recaudación solidaria de 212,10€.



Charla “Síndrome de Prader Willi”

El lunes 18 mayo asistimos en el local de la Asociación Vecinos de Roces (Gijón), a una charla para conocer más sobre el Síndrome de Prader Willi.



Partido de Fútbol en “El Molinón”

El 25 de mayo estuvimos en El Molinón animando por cortesía del Real Sporting de Gijón.



JUNIO

Carrera Mujer Gijón

El 21 de junio, participamos en la Carrera de la Mujer de Gijón como equipo Noonan Asturias, haciendo de ese día un momento de convivencia con el objetivo de apoyar la difusión y visibilidad del Síndrome de Noonan. Gracias a nuestras chicas, conseguimos varios pódium ente ellos al Grupo más numeroso con más llegadas a meta.



Mercado del Ferrocarril

6-7 junio. Fuimos invitados al Mercado del Ferrocarril de Gijón dentro de su Espacio Solidario.



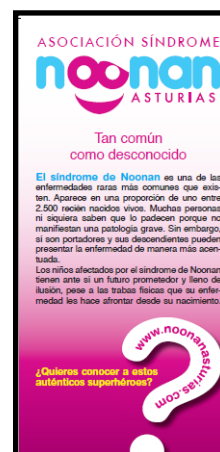
JULIO

Durante el mes de Julio, estuvimos ultimando la organización de la presentación, y la edición de nuestro cuento solidario “Una Vida Diferente” en el que llevamos trabajando con mucha ilusión casi un año, y al fin ve la luz de la mano de Abelardo el entrenador del equipo de fútbol el Real Sporting de Gijón. Con esta publicación, acercaremos a la sociedad al Síndrome de Noonan de primera mano, ya que es un proyecto íntegro realizado por afectados.



SEPTIEMBRE

Realizamos el diseño y maquetación de los folletos informativos de la Asociación Síndrome de Noonan Asturias.



OCTUBRE

Embajadora de Gijón 2015

El 1 de octubre, Noonan Asturias asistió al acto, para acompañar a Carmen Alonso de Fundación Alpe en su nombramiento como Embajadora de Gijón 2015.



Escuela de Formación de Feder

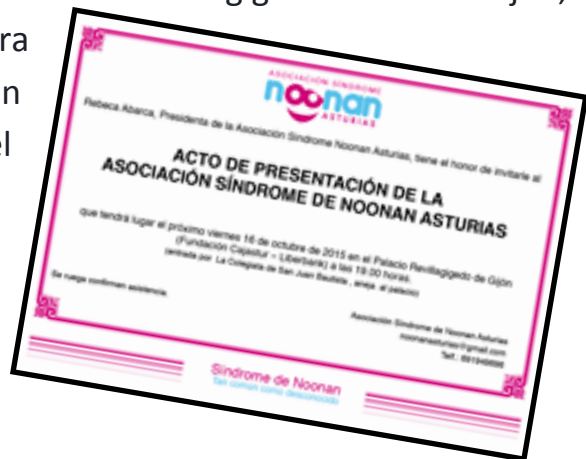
Imágenes de nuestro paso por la Escuela de Formación de Feder, en el centro Creer de Burgos, en los días 2 y 3 de octubre. Donde adquirimos conocimientos para una mejor gestión de la asociación.



Presentación oficial Asociación y del cuento solidario

El 16 de mayo en el Palacio ofrecimos un acto público, para presentar oficialmente la Asociación Síndrome de Noonan Asturias y el cuento solidario “Una Vida Diferente”, al que acudieron más de 200 asistentes, entre ellas numerosas autoridades y personalidades de la región que apoyaron el evento.

Revillagigedo de Gijón,



www.noonanasturias.com/presentacion-oficial-noonan-asturias/



SEPTIEMBRE

Oficialmente, desde el 5 de septiembre la Asociación Síndrome de Noonan Asturias, se suma a la iniciativa de unir la familia en la Federación Estatal de Síndrome de Noonan (FEDERAS). Con ilusiones y avanzando en equipo.

NOVIEMBRE

Jornadas Terapia Génica

Participamos el 13 de noviembre, en unas interesantes jornadas sobre Terapia Génica organizadas por Cocemfe Asturias a cargo del equipo de genética del Hospital Central de Asturias.



DICIEMBRE

II Encuentro Nacional de Familias de Síndrome de Noonan

Del 11 al 13 de diciembre estuvimos en el Centro de Burgos, disfrutando del II Encuentro de Familias, en el que tanto pequeños como mayores disfrutamos de un fin de semana de convivencia y ocio, también tuvo para poder empaparnos de los profesionales asistentes que nos dieron charlas técnicas tan importantes para ampliar el conocimiento para las familias.



CREER

que

momentos

empaparnos de los

asistentes que nos dieron charlas

Dimos una charla conjunta a nivel asociativo a todos los asistentes.

www.enfermedades-raras.org/index.php/actualidad/actualidad-movimiento-asociativo/4944-las-asociaciones-de-noonan-se-dan-cita-en-burgos

Nosotros fuimos los encargados de organizar el programa de ocio infantil, para que nuestros peques se diviertan mientras los mayores aprendemos.

drive.google.com/file/d/0B9ctxqus-zPkRzFscmJjRThHeTA/view



San Silvestre Gijón

Tuvimos una vez más la suerte de contar con el apoyo de Gijón Deporte, en el que dieron la posibilidad de recaudar aportación solidaria en la inscripción de la carrera a nuestro favor.

Haciéndonos entrega de una recaudación de 1.880 €.

deporte.gijon.es/noticias/show/29596-la-san-silvestre-gijon-2015-abre-inscripciones



San Silvestre Aller

El ayuntamiento de Aller nos presta una vez más su apoyo, realizando su última carrera del año en nuestro beneficio, haciéndonos entrega de 192€ recaudados de donativos de inscripción.

Todo suma ¡DIFUSIÓN!



INICIATIVAS PARA CAPTACIÓN DE FONDOS

Sorteo Solidario

Realizamos en el mes de octubre, un sorteo para recaudar fondos, con productos donados por empresas y colaboradores.

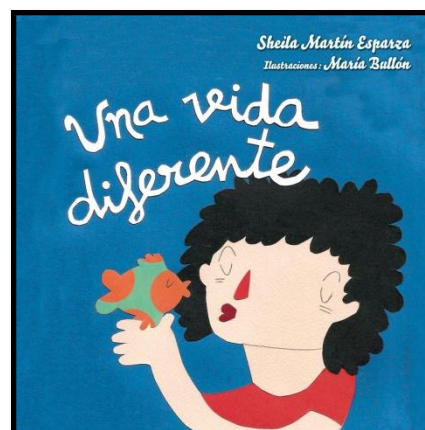
solidario



Cuento solidario

Nuestro cuento solidario “Una Vida Diferente” en el que llevamos trabajando con mucha ilusión casi un año, con la colaboración de muchas familias afectadas en toda España ... ve al fin ve la luz, de la mano de Abelardo el entrenador del equipo de fútbol el Real Sporting de Gijón. Con esta publicación, acercaremos a la sociedad al Síndrome de Noonan de primera mano, ya que es un proyecto íntegro realizado por afectados.

Su venta, nos permitirá autofinanciar las Asociaciones Noonan de toda España, y recaudar fondos para avanzar en el estudio e investigación del Síndrome de Noonan.



www.noonanasturias.com/cuento-una-vida-diferente/

COLABORACIONES VISIBILIDAD

El 8 de octubre, tuvimos el placer de ser recibidos en la Escuela de Fútbol de Mareo por el equipo **REAL SPORTING DE GIJÓN**, donde todo el grupo se volcó en el apoyo al Síndrome de Noonan.

Con el honor de conseguir un padrino de lujo para nuestro cuento solidario "Una vida diferente", Abelardo, entrenador del Real Sporting de Gijón, ejemplo de gran profesional y mejor persona. Contamos en el acto oficial del día 16 de octubre con su intervención, así como la presencia de Álex Menéndez y Nacho Cases.



www.realsporting.com/webrsg/index.php/template/actualidad/5602-el-sporting-regresa-esta-tarde-a-los-entrenamientos



Damos las gracias al **Colegio École** por la difusión y el apoyo, con la realización de un flashmob. Se puede ver el vídeo que nos hicieron en el enlace: www.noonanasturias.com/videos/



El Equipo **NUN GARRES**, presenta su ropa de equipo en el que dan cabida para la visibilidad al Síndrome de Noonan.

NUN GARRES, es un quipo multideportivo, nacido de un grupo de amigos, con la intención de entrenar, mejorar, competir y divertirse en pruebas deportivas de todo tipo. TODO SUMA.



Obaya's Team, equipo de Trail Running lucirá nuestro logotipo este año en su equipación.



Las empleadas de **Perfumería Isaac** al completo luciendo las camisetas que tanta visibilidad nos ofrece.

CARRERA DE SAN SILVESTRE, en esta última carrera del año, una vez más el deporte se une con la solidaridad, y toda Asturias se salpica de camisetas y presencia del Síndrome de Noonan.



DIFUSIÓN EN MEDIOS DE COMUNICACIÓN

- Entrevista **Día Enfermedades Raras**

drive.google.com/file/d/0B6v11FzTtJircFFqd2pTcFJLdHM/view?pref=2&pli=1

- **La Radio Es Mía**, entrevista sobre el Síndrome de Noonan

docs.google.com/file/d/0B6v11FzTtJirUjB2WWZXTXBMbzg/edit?pref=2&pli=1

- Coloquio **La buena tarde de Rpa** para dar a conocer el Síndrome de Noonan y el cuento "Una Vida Diferente". Bloque 4 minuto 30.

www.rtpa.es/audio:La%20buena%20tarde_1450899293.html



- Entrevista sobre el Síndrome de Noonan en **Rpa-La Buena Tarde**.
www.ivoox.com/que-es-sindrome-noonan-audios-mp3_rf_4658369_1.html

- Reportaje televisivo en el programa **De Hoy No Pasa**, sobre el Síndrome de Noonan (minuto 30).

Agradecimientos a todos los profesionales que colaboraron en él por su apoyo y compromiso.

www.rtpa.es/video:De%20hoy%20no%20pasa_1450260356.html

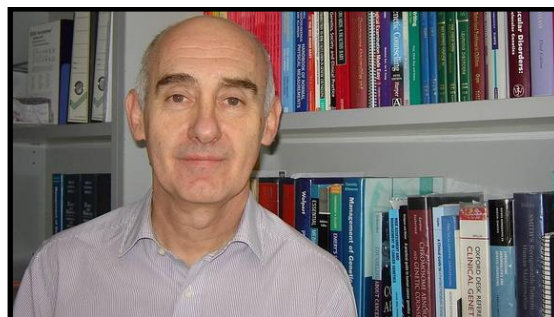


- Entrevista radio en **Onda Cero** Presentación Noonan Asturias

drive.google.com/file/d/0B6v1FzTtJirTjVzaEJsU3U0OHM/view

- Periódico **El Comercio** entrevista a nuestro Socio de Honor el Dr. Sixto García-Miñáur

www.elcomercio.es/gijon/201510/16/recortes-perjudican-mucho-afectados-20151016002449-v.html



- Periódico **El Comercio** reportaje de presentación Asociación Síndrome de Noonan Asturias

<http://www.elcomercio.es/gijon/201510/17/noonan-comun-como-desconocido-20151017011036-v.html>



- Entrevista en **Rtpa** sobre Síndrome de Noonan - El Tren. Tercer bloque a partir del minuto 33.

www.rtpa.es/audio:El%20tren%20de%20RPA_1445259895.html



- Reportaje en **La Nueva España** sobre el Síndrome de Noonan



- www.eldigitaldeasturias.com/noticias/entrevista-con-rebeca-abarca-presidenta-de-la-asociacion-sindrome-de-noonan-asturias/

- Reportaje en periódico **El Comercio** «No nos sentimos raros»

www.elcomercio.es/asturias/201502/28/sentimos-raros-20150228001917-v.html



OTRAS ACTIVIDADES

- Difusión del programa educativo de Feder “Las Enfermedades Raras Van Al cole” para darlo a conocer en Asturias. Realizaremos el programa en los centros educativos asturianos, que ya tenemos concretados para este año escolar.
- Adhesión a Feder – Federación Española de Enfermedades Raras.
- Seguimiento y actualización de las redes sociales.
- Presentación de la Web, realizada gratuitamente por Tic Media www.ticmedia.es y con la colaboración de Media Advance m.facebook.com/mediadvanced.es

www.noonanasturias.com

- Creación y adhesión a FEDERAS (Federación de Síndrome de Noonan y otras Rasopatías).
- Reuniones con distintas Administraciones para trasladarles las necesidades del colectivo afectado por el Síndrome de Noonan.



¿CUÁLES FUERON NUESTROS AVANCES “POR EL SÍNDROME DE NOONAN”?

Crear **FEDERAS**, para unir todas las asociaciones Noonan, y crear así una entidad nacional que nos represente a todos.

Campañas de sensibilización:

Entre las principales campañas que llevamos a cabo se encuentra la Campaña de Sensibilización por el Día Mundial de las Enfermedades Raras. Esta iniciativa se celebra en el primer trimestre del año girando en torno a la celebración, el 28 de Febrero, del Día Mundial de estas patologías

Actividades de Divulgación:

Organizamos e impulsamos numerosas actividades de divulgación que tienen como objetivo acercar la realidad de estas patologías a la sociedad en general.

Iniciativas de diversa índole donde la participación, la sensibilización y el conocimiento confluyen y se unen para hacer visibles estas patologías que afectan a más de tres millones de personas en nuestro país.

Entre las actividades que llevamos a cabo se encuentran iniciativas como:

- Ruedas de prensa
- Participación en programa de radio y televisión
- Jornadas y encuentros
- Mesas informativas
- Eventos deportivos (Carreras solidarias, eventos ...)

Inclusión educativa:

La inclusión es necesaria a todos los niveles, para poder alcanzar un mundo igualitario y respetuoso frente a las diferencias. En el que todas las personas, independientemente de sus características, puedan tener un acceso equitativo.

Trabajamos en colaboración con otras entidades, para que la sociedad perciba a las personas con enfermedades raras, como personas que pueden desarrollar sus capacidades y aptitudes y merecen el mismo respeto que los demás.

Dentro de la inclusión, y por la edad de la mayoría de nuestros afectados, trabajamos por la **INCLUSIÓN EDUCATIVA**: es esencial partir de la sensibilización del alumnado, profesorado, familias... Por ello, hemos difundido y nos haremos cargo en este curso escolar del Programa educativo de Feder, “Las Enfermedades Raras van al cole”.

Reuniones con administraciones: hemos forjado una relación para avanzar en temas importantes como el registro de enfermedades raras, diagnóstico y apoyo para divulgación.

En Gijón, a 13 de Enero de 2016.

Fdo.: Rebeca Abarca Martínez.



Asociación Síndrome de Noonan Asturias

Tlf.: 691949696

www.noonanasturias.com

www.facebook.com/noonanasturias

[@noonanasturias](#)

Nº Registro Asociaciones Principado Asturias: 11191 - Nº Registro Asociaciones Ayuntamiento Gijón: 1518 - Nº adhesión FEDER: 316.