**PROGRAMA PROVISIONAL**

**IV ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN**

**FECHAS: 02 AL 05 DE NOVIEMBRE 2017**

**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.**

|  |
| --- |
| **PROGRAMA**  |
|  |

|  |
| --- |
| **DÍA 02 DE NOVIEMBRE DE 2017** |

**18:00. LLEGADA Y ACOMODACIÓN EN EL CENTRO C.R.E.E.R. y Hotel**

**20:30-21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R). Presentación de las Familias.**

**Salida a Casco Histórico Burgos**

|  |
| --- |
| **DÍA 03 DE NOVIEMBRE DE 2017** |

 **MAÑANA:**

**8:30-9:30. 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**

**10:00-10:20 ENTREGA CREDENCIALES Y CARPETAS.**

**10:30-11:00 BIENVENIDA Y PRESENTACION IV ENCUENTRO ESTATAL FAMILIAS AFECTADAS POR EL SÍNDROME DE NOONAN, SALÓN DE ACTOS.**

**INMACULADA GONZÁLEZ GARCÍA**, Presidenta de ASNC-Cantabria (Asociación Síndrome de Noonan de Cantabria).

**FRANCISCO JAVIER LACALLE LACALLE, Alcalde del Excmo. Ayuntamiento de Burgos**

**AITOR APARICIO**, Director-Gerente C.R.E.E.R.

**(ENTREGA OBSEQUIO A LAS FAMILIAS Y AUTORIDADES PARTICIPANTES)**

**(FOTO DE FAMILIAS Y AUTORIDADES)**

**11:15-13:45. INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.**

 **(Entrega Guías, “Cómo comunicar el diagnóstico a nuestr@s hij@s, afrontamiento de la enfermedad”,y, “Logopedia, y, Síndrome de Noonan”)**

**14:00-15:00 COMIDA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)**

**TARDE:**

**15:30-17:00 TALLER PSICOLOGÍA EN EL SÍNDROME DE NOONAN**

 **17:30-19:00**. **TALLER AUTONOMÍA Y AUTOCUIDADOS EN EL SÍNDROME DE NOONAN, (sorteo de productos Taller, y entrega Guía “Cuidados y Autocuidados en el Síndrome de Noonan”).**

**20:30-21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)**

**Salida a Casco Histórico Burgos**

|  |
| --- |
| **DÍA 04 DE NOVIEMBRE DE 2017** |

**MAÑANA:**

**8:30-9:30. DESAYUNO, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R), y, (HOTEL CORRESPONDIENTE)**

**10:30-11:30 TUTORIAL REGISTRO ENFERMEDADES RARAS, (SALÓN DE ACTOS).**

**11:45-13:45 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.**

**14:00-15:00 COMIDA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)**

**TARDE:**

**15:15-18:15 MESA REDONDA INSERCIÓN SOCIAL Y LABORAL EN EL SÍNDROME DE NOONAN.**

**SABINA LOBATO LOBATO, DIRECTORA DE FORMACIÓN, EMPLEO, PROYECTOS Y CONVENIOS FUNDACIÓN ONCE**

**MURIEL MARTÍNEZ FIGUEIREDO, PSICÓLOGA E INTERMEDIADORA LABORAL PROGRAMASDE APOYO AL EMPLEO ANDALUCÍA**

**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**

**18:30-20:00**. **ASAMBLEA FEDERACIÓN ESPAÑOLA SÍNDROME DE NOONAN Y OTRAS RASOPATÍAS**

**20:30-21:30 CENA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)**

**Salida a Casco Histórico Burgos**

|  |
| --- |
| **DÍA 05 DE NOVIEMBRE DE 2017** |

**MAÑANA:**

**8:30-9:30. DESAYUNO, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R), y, (HOTEL CORRESPONDIENTE)**

**9:45-11:30 INTERCAMBIO DE EXPERIENCIAS FAMILIAS EN LA SALA 3 DEL CENTRO C.R.E.E.R.\***

**11:45-13:30 \*SALIDA DE CULTURA Y OCIO FAMILIAR AL YACIMIENTO ARQUEOLÓGICO DE ATAPUERCA, (CUNA DE LA HUMANIDAD), PREVIA INSCRIPCIÓN DE LAS PERSONAS PARTICIPANTES.**

**14:00-15:00 COMIDA, (CAFETERÍA CENTRO C.R.E.E.R)**

**16:00-18:00 DESPEDIDA Y SALIDA DEL CENTRO C.R.E.E.R**

**Para l@s más pequeñ@s, se ofertará un servicio de Cuidadoras, y de Animación de Ocio y Tiempo Libre, con profesionales en Atención y Educación Infantil y Monitores/as de Ocio y Tiempo Libre.**

**Servicios gratuitos para las familias participantes.**