

Memoria General de Actividades 2016

ASOCIACIÓN NACIONAL CRECIENDO CON NOONAN



Inscrita en el Registro Nacional de Asociaciones el 15 de septiembre de 2015

Nº 609636 C.I.F.:G87166377

“TAN COMÚN COMO DESCONOCIDO”



Cl Aranjuez, 7 Portal 1 5º B

28981 Parla

Madrid

Móvil:637165791

creciendoconnoonan@gmail.com

www.facebook.com/creciendoconnoonan/

creciendoconnoonan.jimdo.com

MEMORIA DE ACTIVIDADES NOONAN

DATOS DE LA ENTIDAD

Nombre o Razón Social		C.I.F.:	
ASOCIACIÓN "Creciendo con Noonan"		G87166377	
Domicilio Social:	Localidad:	Provincia:	
Cl Aranjuez, 7 – Portal 1 Planta 5 – Puerta B	Parla	Madrid	
Código Postal:	Teléfono:	Web:	E-mail:
28981	637165791	creciendoconnoonan.jimdo.com	creciendoconnoonan@gmail.com

DATOS DEL REPRESENTANTE LEGAL

Nombre y Apellidos		N.I.F.:	
ASOCIACIÓN "Creciendo con Noonan"		03877718X	
Domicilio Social:	Localidad:	Provincia:	
Cl Los Pastores, 2	Argés	Toledo	
Código Postal:	Teléfono:	Cargo:	E-mail:
45122	637165791	Presidenta	noonancatalina@gmail.com

DATOS GENERALES DE LA ENTIDAD

Ámbito geográfico de actuación de la entidad: **NACIONAL**

Nombre del Presidente o cargo representativo: **VERÓNICA BALLESTEROS ÁVILA**

Fecha de Constitución de la Entidad: 15/09/2015

Régimen Jurídico: Asociación

Nº de Registro como Asociación de Servicios Sociales a nivel Nacional: 609636

Finalidad social de la institución: Lo que Creciendo con Noonan pretende es buscar el bienestar y la total integración de las personas con Síndrome de Noonan en todos los hábitos de la vida, tanto a nivel profesional como personal.

CARTA DE PRESENTACIÓN

Nos complace presentar nuestra primera Memoria de Actividades como Asociación. Después de estar un tiempo organizando todo lo que conlleva iniciar un proyecto como éste, por fin hemos podido elaborar nuestra primera Memoria de Actividades, después de un largo y duro año de trabajo al frente de la Asociación Nacional "Creciendo con Noonan".

La labor de este primer año de actividades ha sido una labor de "inversión". Pero no una inversión cualquiera, sino una inversión de mucho tiempo y esfuerzo con el fin de difundir el Síndrome de Noonan y de contactar con familias que hoy forman parte de nuestro proyecto.

Nuestros comienzos han sido duros, pero llenos de esperanza. A día de hoy no contamos con una sede en la que recibir a las familias Noonan y poder realizar las actividades oportunas. Pero nos mueve la esperanza de poder conseguir nuestra sede, que nos permita potenciar las actividades programadas y mirar al futuro con ilusión.

A pesar de ello, hemos conseguido realizar actividades de gran importancia para nosotros, cuyo planteamiento nos ha permitido tener los primeros ingresos propios, aunque escasos para la labor que queda por hacer.

Agradecemos la confianza de todas las empresas, medios de comunicación y personas que han querido colaborar, de una manera u otra, a que este proyecto vaya tomando forma, y les invito a que sigan poniendo su granito de arena para continuar colaborando con nosotros y así poder cumplir un objetivo clave para nosotros, que se conozca el Síndrome de Noonan.

Desearía que nuestra labor llegara a todas las personas comprometidas con la acción social y que los próximos años reafirmen nuestra apuesta por un futuro mejor.

Finalmente, agradezco de todo corazón el entusiasmo y la dedicación de los miembros que forman parte de la Junta Directiva, ya que sin su esfuerzo y dedicación no hubiéramos podido disponer de contenido para rellenar esta memoria. Agradezco también a las familias, la confianza demostrada cada día y su involucración a la hora de ver cumplidos todos nuestros objetivos.



Verónica Ballesteros

Presidenta Creciendo con Noonan

ACTIVIDADES DE DIFUSIÓN

OBJETIVOS:

- ♥ Dar a conocer la labor de la Asociación Nacional "Creciendo con Noonan"
- ♥ Favorecer el conocimiento sobre la enfermedad "Síndrome de Noonan".

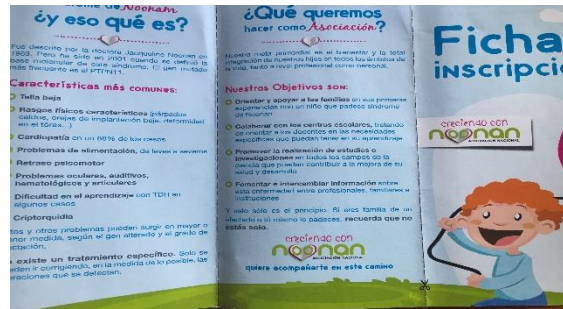
ACTIVIDADES:

- ♥ **WEB:** La creación de nuestra web creciendoconnoonan.jimdo.com, nos ha ayudado a facilitar información sobre el síndrome, la asociación, las actividades que llevamos a cabo y enlaces de interés para cualquier persona interesada en visitar nuestra web.



- ♥ **FACEBOOK:** Este espacio nos sirve como medio de comunicación para todas las personas que quieran contactar con nosotros y conocer más sobre las actividades que desarrollamos y en las que pueden participar.

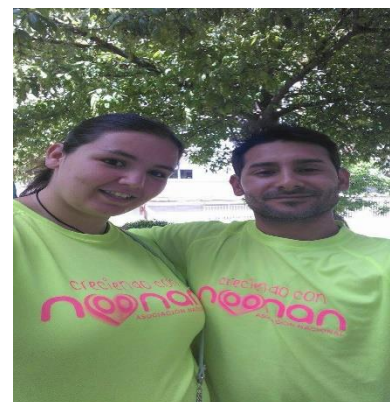
- ♥ **TRÍPTICOS Y MARCAPÁGINAS:** Dirigidos a la población en general con el fin de dar a conocer nuestra labor asociativa y el Síndrome de Noonan.



- ♥ **VENTA DE CAMISETAS NOONAN:** El fin de la venta de camisetas Noonan es el de crear una gran ola verde Noonan y recaudar fondos para la realización de actividades dirigidas a familiares y afectados.



- ♥ **RETO "HAZTE UN SELFIE":** Aprovechando la venta de camisetas, se propuso realizar este reto con el fin de seguir divulgando la enfermedad a través de las redes sociales. El reto consiste en comprar una camiseta Noonan, realizarse un selfie con ella puesta y compartir la foto a través de las redes sociales que cada uno utilice en su día a día.



ACTIVIDADES DE SENSIBILIZACIÓN

OBJETIVOS:

- ♥ Dar a conocer la labor de la Asociación Nacional “Creciendo con Noonan”
- ♥ Favorecer el conocimiento sobre la enfermedad “Síndrome de Noonan”.
- ♥ Crear recursos de divulgación que den a conocer el Síndrome de Noonan.

ACTIVIDADES:

- ♥ **FORMACIÓN:** Gracias a la Facultad de Educación y Logopedia de Toledo y Talavera, Creciendo con Noonan ha realizado charlas informativas y formativas, con el fin de concienciar a los estudiantes de la existencia del Síndrome de Noonan, de lo que implica, así como de las necesidades que los afectados tienen a nivel personal, escolar, familiar y social.



- ♥ **MERCADILLO SOLIDARIO:** Dirigido a la población de Fuencarral, con el fin de ofrecerles información acerca del Síndrome de Noonan y dar a conocer las necesidades de los afectados y familiares. El mercadillo también se aprovechó para recaudar dinero con la venta de productos solidarios Noonan, que fueron donados por la empresa “CONTROLPRINT”, a quien agradecemos este gran gesto solidario. También agradecemos a las familias Noonan que nos ayudaron a que esta actividad se llevara a cabo.



- ♥ **MEDIOS DE COMUNICACIÓN:** Creciendo con Noonan ha sido partícipe en medios de comunicación para alcanzar uno de los objetivos planteados más importantes, el de difusión y sensibilización ante el Síndrome de Noonan.
 - **PUNTO DE ENCUENTRO:** Este medio de comunicación nos concedió una pequeña entrevista con el fin de sensibilizar a la población, de las necesidades asociativas y familiares que requiere dicha enfermedad. A la entrevista acudió Sara, una de las benjamins de Creciendo con Noonan, afectada por el Síndrome.



ACTIVIDADES Y SERVICIOS

OBJETIVOS:

- ♥ Fomentar el conocimiento de la enfermedad "Síndrome de Noonan"
- ♥ Favorecer el intercambio de experiencias.
- ♥ Fomentar la participación de profesionales y familias Noonan.

ACTIVIDADES:

- ♥ **I MASTERCLASS DE ZUMBA:** Actividad dirigida a la población en general de todas las edades. La actividad se llevó a cabo gracias a la colaboración de Dayra, monitora de Zumba de la zona centro de Madrid. Para la organización de la actividad participaron diversas empresas, que aportaron una pequeña donación para hacer posible la



celebración de la misma y los diferentes sorteos que se llevaron a cabo tras finalizar la actividad.

- ♥ **I ENCUENTRO DE FAMILIAS NOONAN:** Dirigido a las familias de afectados Noonan de Madrid y Castilla-La Mancha. El objetivo de esta actividad es el de establecer un primer contacto con las familias, presentar a los miembros del equipo directivo de Creciendo con Noonan y las actividades programadas para el año en curso. El encuentro se llevó a cabo en las instalaciones de la Fundación "Menudos Corazones".



- ♥ **I JORNADA DEL SÍNDROME DE NOONAN Y OTRAS RASOPATÍAS:** Organizado por la Asociación Creciendo con Noonan y el Hospital Universitario La Paz con la colaboración de la Federación Española Síndrome de Noonan y otras Rasopatías. También participaron profesionales sanitarios de diferentes Hospitales entre los que caben destacar, Begoña Ezquieta, Sixto García Miñaur, Atilano Carcavilla, Constancio Medrano, Alberto Jiménez Schumacher..., entre otros.

Las jornadas estaban dirigidas a pacientes, familiares y profesionales sanitarios, cuyo objetivo era dar a conocer nuevas investigaciones en relación a las diferentes patologías que padecen los afectados Noonan.



- ♥ **ASESORÍA EDUCATIVA Y LOGOPÉDICA:** Servicio de apoyo profesional para familiares de afectados Noonan, que ofrece soporte educativo y logopédico en momentos de crisis o de cambios.

FOMENTO DEL MOVIMIENTO ASOCIATIVO

OBJETIVOS:

- ♥ Promover el movimiento asociativo.
- ♥ Potenciar la participación de las familias Noonan.

ACTIVIDADES:

- ♥ **GRUPOS DE TRABAJO:** Organización de diferentes grupos de trabajo relacionados con diferentes aspectos de interés para las familias. Los grupos de trabajo se han diseñado para dotarlos de contenidos y favorecer su desarrollo.

GESTIÓN Y ADMINISTRACIÓN

OBJETIVOS:

- ♥ Establecer los planes de actuación de la asociación.
- ♥ Garantizar la continuidad de la actividad de Creciendo con Noonan.

ACTIVIDADES:

Las líneas de actuación asociativa se establecen a través de reuniones de trabajo y de la Junta Directiva. Las funciones de la asociación no son otras que la toma de decisiones, la representación asociativa, ejecución de las decisiones y acuerdos adoptados por la Asamblea General, la administración de patrimonio.

BÚSQUEDA DE RECURSOS

OBJETIVOS:

- ♥ Garantizar la continuidad de la asociación.
- ♥ Potenciar la puesta en marcha de nuevos proyectos.
- ♥ Disponer de recursos para el desarrollo de actividades.

ACTIVIDADES:

A día de hoy no hemos tenido la oportunidad de contar con subvenciones públicas o privadas. Todos nuestros ingresos provienen de las donaciones y las actividades programadas para tal fin.

