

*Creceer, es una organización de carácter social fundada en 1985, de ámbito nacional, cuyo objetivo es la asistencia, en todos los aspectos, a las personas con problemas de crecimiento.*

## Boletín Nacional



### Congreso Nacional de Asociaciones "UNIFICANDO CRITERIOS"

Madrid, 5 y 6 de Noviembre de 2011

#### Nacional

Unificando

Criterios

5 y 6 de Noviembre

#### Madrid

Homenaje Dr. Nieto

Murcia

Creceer en Terra Natura

#### Andalucía

\* Encuentro de Socios

14-Junio-2012

\* Orientación Escolar ST

## Congreso de Asociaciones “Unificando Criterios”

El pasado 5 de Noviembre en Madrid celebramos en Madrid El Congreso Nacional de Asociaciones al que llamamos “Unificando criterios” Este congreso, tuvo como objetivo que las distintas organizaciones participantes que trabajan con problemas de crecimiento pidiéramos debatir y construir un plan de trabajo es decir, una puesta en común de todas las organizaciones para seguir una estrategia común de reivindicación y trabajo, unificando de esa manera esfuerzos y dándonos apoyo mutuo en el actual contexto social de crisis, creando un documento conjunto de criterios, que sirviera para darnos fuerza como grupo sin eliminar nuestra identidad individual como asociación.

Entre los acuerdos tomados están; Conseguir el día Nacional de la Acondroplasia y las Displasias Óseas, fomentar la dignidad personal aclarando el uso inadecuado de la palabra “enano”, dejando claro que es ofensivo y se pueden utilizar otras opciones para nuestra denominación, las dificultades de las personas con acondroplasia en materia de educación, mayor divulgación y sensibilización social, etc.

El próximo octubre 2012 nos volveremos a reunir, para evaluar lo que hemos conseguido a lo largo de este año.





## El Grado de Dependencia en la Talla Baja ( Murcia, 29-10-11 )

Esta jornada se realizó con el objetivo de informar a los socios y socias sobre el proceso de solicitud del grado de dependencia, así como de los recursos a los que podrían acceder según el grado que se les valorase. La necesidad de realizar esta jornada surge por la tendencia de la Comunidad Autónoma de reducir toda la atención a personas con discapacidad a los servicios de atención a la dependencia, por lo que se prevé que en el futuro la mayoría de los recursos solo serán accesibles a las personas sujetas a este baremo. A esto se añade la realidad de que, en general, las personas con hipocrecimiento no suelen solicitarla



dado que rara vez llegan a ser grandes dependientes y esta es la única opción que puede acceder a una prestación económica. El objetivo de la jornada es informar de los recursos no económicos a los que se accede con la valoración I y II de la dependencia y que les puede interesar tanto desde el punto de vista social, como laboral como económico por el ahorro que supone el acceso gratuito a estos servicios. Acudieron 4 hombres y 5 mujeres, acompañados de tres niños, siendo este número algo inferior al esperado (se esperaban una afluencia media de 12 personas).

**JORNADA INFORMATIVA**  
10.30 HORAS **29** Oct-11 **GRADO DE DEPENDENCIA EN LA TALLA BAJA PATOLÓGICA**  
SUBVENCIÓN: Región de Murcia, RSJM  
ORGANIZA: Crecer-Murcia, C/ Cuartel de Artillería, 12, 30.002 Murcia, 968 346218, www.crecimiento.org

## Crecer en TERRA NATURA MURCIA ( 12-11-2011 )

A esta actividad acudieron un gran número de personas usuarias de Crecer y sus familias. La excursión consistió en una visita guiada por el recinto, con explicación sobre la vida de los animales allí presentes, su hábitat, su desarrollo, etc. El recinto contaba con las adaptaciones necesarias para nuestro colectivo.

Al final de la visita, en la zona de descanso, el grupo pudo compartir una comida tipo picnic con el objetivo de promover la creación de lazos entre las familias asistentes, el intercambio de impresiones y puesta al día de los temas que afectan a nuestro colectivo, en un ambiente informal y distendido.

Otro objetivo añadido es que la infancia afectada de problemas de crecimiento conozca a otros niños y niñas, normalizando su situación y eliminando la sensación de soledad. Esto último tanto en infancia como con las familias en general.



**Nos vamos al ZOO**  
TERRA NATURA Murcia  
SÁBADO 12 de Noviembre de 2011  
SUBVENCIÓN: Región de Murcia, Crecer Murcia  
ORGANIZA: Crecer-Murcia, C/ Cuartel de Artillería, 12, 30.002 Murcia, 968 346218, www.crecimiento.org

## Día Internacional de los Derechos del Niño ( 3-12-2011 )

Un año más, nuestra asociación participó en los actos conmemorativos de este Día Internacional.

En el stand se encontraban dos personas del equipo de Crecer en Murcia, así como un voluntario.

Como en ediciones anteriores, hubo una gran afluencia de niños y niñas con sus padres y madres, que aprovecharon para solventar sus dudas a cerca del colectivo defendido por nuestra asociación.

Se trató de una jornada en la que todas las personas asistentes, además de pasarlo bien, pudieron conocer nuestra asociación.

Entre las actividades que realizamos estaba el reparto de globos, el coloreado de dibujos, el fomento de dife-



## Terapia en Piscina ( Convocatoria DKV Salud )

Estamos concursando a un proyecto de Terapia en Piscina.

Son varias sesiones de terapia en piscina para personas con talla baja patológica con el objetivo de mejorar su salud e integración social.

Entra en el siguiente enlace y VÓTANOS.

[http://www.dkvseguros.com/dkvaccesible/inicio.asp?enlace=visorPagina.asp%3Fcod\\_pag%3D4036](http://www.dkvseguros.com/dkvaccesible/inicio.asp?enlace=visorPagina.asp%3Fcod_pag%3D4036)



## Formación en COMUNICACIÓN y HABILIDADES SOCIALES

Durante el primer semestre de 2012, se llevará a cabo en las tres Delegaciones ( Murcia, Madrid y Andalucía ) este programa subvencionado por el Ministerio de Educación.

**Finalidad:** Lograr el desarrollo integral (personal, laboral y social) de las personas participantes.

**Objetivos** que debemos recordar en cada sesión, además de los propios de cada una de ellas:

La mejora del autoconcepto.

La eliminación de mitos y miedos en torno a las relaciones sociales y laborales.

La creación de redes de apoyo mutuo estables entre las personas asistentes.

**Metodología** de esta formación: El ideal es la combinación de formación teórica con tareas más prácticas, para llevar a la realidad lo aprendido (mediante fichas, ejercicios en grupos, representaciones de situaciones, exposición de situaciones reales y debates para buscar soluciones a través del grupo...).

**APUNTATE LLAMANDO A TU DELEGACIÓN.**



## Presentación en Madrid del libro "PREGUNTAS Y RESPUESTAS SOBRE EL SINDROME DE TURNER"



Vocalía para el S.T. Luciana Martins, y nuestra Vicepresidenta y Trabajadora social, M<sup>a</sup> Antonia Uceda, como de todos los asistentes.

Luciana Martins, en su intervención, invitó a varias chicas Turner a exponer sus vivencias y su trayectoria, lo que hicieron con gran madurez y generosidad, convirtiendo esta invitación en una interesante aportación al acto.

El alto nivel del evento se debe al trabajo realizado desde la Vocalía (Encuentros, reuniones, charlas y otras actividades), lo que supone una gran implicación y experiencia por parte de los asistentes a la hora de tratar los temas que se tocaron.

El pasado 28 de enero se celebró en Madrid en el Salón de actos de la Fundación ONCE la presentación de este importante manual dirigido fundamentalmente a pacientes con Síndrome de Turner y a sus familias. Sirvió este acto además para poner al día y exponer las actividades realizadas por la Asociación respecto a este Síndrome, desde la Vocalía dedicada a ello, y para manifestar y obtener respuesta a las inquietudes de las mujeres afectadas que asistieron y sus familias. Es de resaltar el alto nivel, tanto de los Profesionales que estuvieron al frente de la mesa: Dr. López Sigüero, de la Unidad de Endocrinología Pediátrica del Hospital Materno-Infantil de Málaga, nuestra Psicóloga Patricia García Luna, La Responsable de la



## Manual para pacientes con déficit de GH

Contempla este Manual, en la que hemos estado trabajando en los últimos meses, desde la descripción de las patologías susceptibles de tratamiento con Hormona del Crecimiento, hasta la necesidad de un diagnóstico correcto, pasando por la distinción entre niños con talla baja y sin carencias hormonales, niños con déficit de hormona, y niños con síndromes (conjunto de síntomas), a los que beneficiará el tratamiento en cierta medida. Todo ello sin olvidar a los adultos que han sido tratados con hormona en su infancia, y a los que una vez han alcanzado una cierta talla, se les deja de suministrar.

Parte también de la inquietud sobre todo lo que nos transmiten los usuarios, como perciben o no la información que se les da. Todas las preguntas que se agolpan en su cabeza, y que, o no se atreven a expresarlas o nadie les da contestación. Qué es lo que tiene que hacer en caso de denegación de tratamiento y como quedarse tranquilos sabiendo que están haciendo lo correcto cuando inician un proceso. Tranquilizarles en alguna medida y ser su referente a la hora de tomar decisiones. Que no se sientan solos ni aislados, que conozcan sus derechos y los defiendan hasta donde puedan llegar y que perciban que estaremos a su lado y cuenten con el apoyo de CRECER allí donde no lleguen.

Esto es lo que nos ha movido a realizar este tipo de documentos, así como a promover acciones que les ayuden en su trayectoria para obtener los mejores resultados (Congresos, Charlas monográficas, Jornadas divulgativas, etc). En definitiva hacer que todo les sea más fácil.

Nuestro agradecimiento a los doctores López Sigüero y Picó Alfonso su colaboración desinteresada en este trabajo, así como su sabiduría y experiencia, además de su calidad humana. También a Ana Roa, Responsable de Organizaciones Sanitarias del laboratorio Merck (Merck Serono) que colaboran con nosotros para la realización de este y otros proyectos. Sólo nos queda esperar que sea de utilidad y de fácil acceso a quienes lo necesiten.





## Homenaje al Dr. Nieto

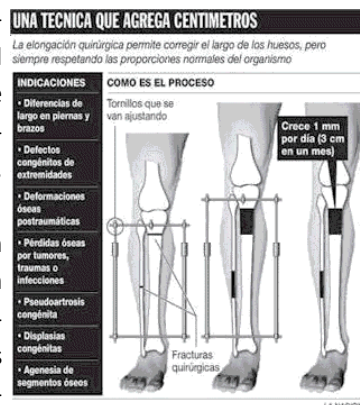
Se lo debemos desde hace mucho tiempo, por su entrega, disponibilidad, paciencia y buen hacer. Jamás nos ha puesto ninguna pega. Cualquier niño y cualquier familia que han requerido o necesitado una opinión, un diagnóstico, un tratamiento, o hacer cualquier pregunta, lo ha tenido de forma instantánea. Sabemos lo difícil que es el acceso a los médicos. Cuando estos son especialistas o eminencias, las famosas listas de espera, y el poco tiempo o escaso interés que con frecuencia ponen en su relación con los pacientes, la nula información que reciben y lo desesperados que a menudo salen de las consultas, se produce la otra cara de la moneda. Con él todo esto se ha tornado en facilidad y actitud positiva. Desde la asociación queremos mostrar nuestra gratitud, cariño y reconocimiento a este gran profesional. Para ello vamos a organizar un acto de Homenaje con la asistencia de todos tus pacientes y todas las personas a las que el Dr. Nieto ha ayudado.



## Unidad de Adultos Elongados

El próximo 14 de Abril encuentro de socios de Andalucía en Sevilla, pretendemos hacer valoración de la situación actual de los pacientes elongados en nuestra comunidad autónoma

con el fin de elaborar un documento que nos sirva de ayuda para la petición de una Unidad de Adultos elongados. En la actualidad una vez que se les da de alta en la Unidad de rehabilitación pediátrica no cuentan con un profesional de referencia que intervenga sobre las complicaciones que puedan ir surgiendo.



## Proyecto Unicaja Fisioterapia ( Aprender a Caminar )

**APRENDER a CAMINAR**

Estimulación Fisioterápica en Niños con Displasias

**DIFUSIÓN** Julio 2011

**VALORACIÓN** Octubre 2011

**CAMINAR** Nov. 2011 a May. 2012

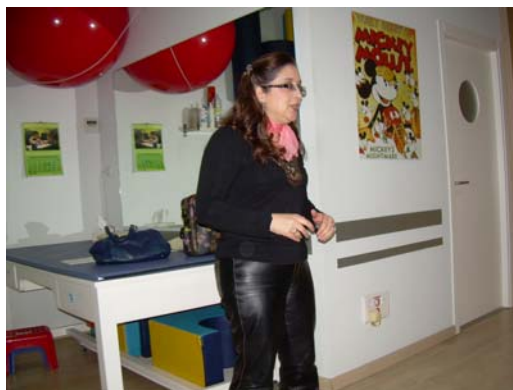
**ORGANIZA** Crecer - Andalucía 954 350348 www.crecimiento.org

**PATROCINA** Unicaja Obra Social

Pretendemos con este proyecto desarrollar un programa de rehabilitación y fisioterapia para niñ@s con displasias óseas. Son numerosas y variadas las particularidades ortopédicas que estos niños tienen y por lo tanto precisan de una intervención especializada.

En definitiva ofrecer la posibilidad a los niñ@s con displasias óseas de realizar un programa de rehabilitación psicofisioterápica establecido de

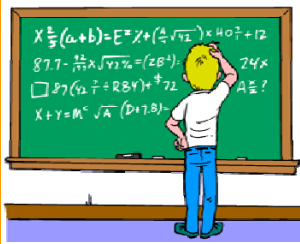
forma global e individualizada que responda de manera específica a sus necesidades y que contribuya a la mejora y prevención de alteraciones motoras u ortopédicas así como a su adecuada integración social, escolar y familiar, evitando consiguientemente, un deterioro progresivo de sus capacidades.



## Orientación Escolar SINDROME DE TURNER ( Andalucía )

El apoyo a la educación es una de las apuestas estratégicas de la Asociación CRECER. Básicamente trabajamos en tres ámbitos diferentes; INTERVENCIÓN, a través de programas de campañas de sensibilización en los colegios, INVESTIGACIÓN participando en todas los estudios que pretenden conocer las causa del fracaso escolar en los menores con discapacidad y FORMACIÓN tanto a los orientadores escolares como a los propios padres.

Gracias al lanzamiento de nuestra guía "Preguntas y respuestas más frecuentes sobre el Síndrome de Turner", este año hemos tenido una gran demanda por parte de padres y orientadores escolares sobre ¿Cómo deben intervenir con las niñas Síndromes de Turner? Estas niñas tienen en perfil neurocognitivo específico y esto implica tener que realizar adaptaciones curriculares específicas y trabajar sobre las deficiencias en sus habilidades sociales para tratar de normalizar la vida escolar de estas niñas... También hemos recibido numerosas peticiones sobre informes técnicos de adaptaciones para pasar de la atención primaria a la etapa escolar (adjunto anexo Informe adaptaciones) Nuestras intervenciones en los colegios siempre es a demanda de los padres o profesores para respetar la intimidad de las familias.



Hemos realizado orientaciones escolares en numerosos colegios de Andalucía entre otros en colegios de Torremolinos, Málaga, Baza, Jerez de la Frontera, Sevilla entre otros.

## CRECER en Radio Nacional

El día 6 de Febrero CRECER Andalucía participo en el programa de la mañana de Radio NACIONAL presentado por MAMEN ASENCIO con su intervención sobre la calidad de vida en las mujeres Síndromes de Turner, se presentó la 2ª de edición de la Guía "Preguntas y Respuestas sobre el ST". La presentadora incidió sobre todo en cuales era las dificultades en su inserción laboral y como la sociedad actúa ante este tipo de patologías.



En dicho programa también participaron una mujer ST y la madre de una niña Turner con el fin de proporcionar todas las perspectivas posibles.

<http://www.rtve.es/podcast/radio-nacional/espasa-directo/>

## Gabinete de Orientación Laboral ( Murcia )

Tras un duro año de trabajo en el Gabinete de Empleo, debido a la crisis económica que ha conllevado una gran prudencia por parte de las empresas a hora de hacer contrataciones, se han conseguido unos resultados significativos, que siempre pretenderemos superar para el año próximo. Del total de 129 personas atendidas en la Bolsa de Trabajo, **19 han superado pruebas de selección y logrado acceder a un puesto de trabajo**, de duración igual o superior a 3 meses. Otras 23 personas, se han inscrito y han realizado cursos de formación para desempleados. Y del resto, unos han seguido la búsqueda activa de empleo, con incorporaciones a trabajos inferiores a 3 meses, otros están realizando formación formal, algunos se han preparado oposiciones, otros por motivos de enfermedad han estado inactivos, etc.



## Donde estamos...



## PUBLICACIÓN SUBVENCIONADA POR



## Síguenos en...

### WEB



### BLOG



### FACEBOOK-TWITTER



[www.facebook.com/asociacion.crecer](http://www.facebook.com/asociacion.crecer)

TWITTER = Síguenos **AsocCrecer**

### LISTAS

Indica tu e-mail al siguiente correo

[info@crecimiento.org](mailto:info@crecimiento.org)