

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

NUEVA PERSPECTIVA  
EN LA ACONDROPLASIA  
**ALGO MÁS QUE ALTURA**  
10 de Noviembre de 2012  
FUNDACIÓN ONCE  
MADRID



Organiza  
Asociación Nacional Creceer  
968 346218  
www.crecimiento.org



Jornada “ Algo más que Altura “

Madrid, 10 de Noviembre de 2012

### Nacional

Jornada :

“ Algo más que altura “

Madrid, 10-Nov-2012

### Granada

Jornada :

“ Una Invitación al  
Crecimiento Colectivo “  
Granada, 15-Sept-2012

### Madrid

Presentación

“Manual sobre  
la Hormona de GH”  
Madrid, 26-Sept-2012

## JORNADA “ INVITACIÓN AL CRECIMIENTO COLECTIVO” ( GRANADA, 15 DE SEPT.)

La delegada del Gobierno, María José Sánchez Rubio, ha inaugurado hoy sábado la jornada sobre Acondroplasia que la Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento "Crecer" celebra en la sede de la Junta de Andalucía en Granada y en la que participan medio centenar de personas con Acondroplasia o talla baja de todas las comunidades autónomas.

El encuentro de este colectivo tiene como objetivo favorecer el intercambio de experiencias para promover la comunicación y el conocimiento entre profesionales, familias y afectados además de fomentar el desarrollo y el conocimiento sobre las novedades en investigación, educación, salud, empleo y políticas sociales. En el encuentro se ha puesto de manifiesto la necesidad de fomentar la conciencia social y una mayor comprensión por parte de la sociedad hacia este colectivo con Androplasia para el que reivindican una igualdad de oportunidades.



En el encuentro, se tratan aspectos como los nuevos retos de intervención en el ámbito social para las personas con Acondroplasia o de talla baja, se abordará la valoración de la discapacidad, el desarrollo accesible, las políticas de empleo. También se trata la intervención de los poderes públicos en la protección de las personas con Acondroplasia en todos los ámbitos de la realidad social para garantizar su participación directa en la comunidad. Durante la jornada se darán también a conocer los recursos y prestaciones sociales para que sean respetados todos los derechos a una vida digna en igualdad de oportunidades.



## PRESENTACIÓN DEL MANUAL GH ( MADRID, 26 DE SEPTIEMBRE )

Expertos han subrayado la importancia de la adherencia al tratamiento con la hormona del crecimiento, durante la presentación este miércoles del “Manual sobre el tratamiento con Hormona GH en patologías del crecimiento”, impulsado por la Asociación Nacional Para Problemas de Crecimiento (CRECER), con la colaboración de la farmacéutica Merck.

La Hormona del Crecimiento GH empieza a actuar sobre los seis meses de vida, aunque la evidencia de su falta se puede notar más tarde. Por lo general, la incidencia de un déficit en la hormona del Crecimiento es 1 de cada 10.000 niños.

Expertos como el doctor Juan Pedro López Siguero del Servicio de Endocrinología Pediátrica del Hospital Universitario Carlos Haya de Málaga y el doctor Antonio Picó Alfonso, del Servicio de Endocrinología del Hospital General



Universitario de Alicante, destacan que los tratamientos con la hormona del crecimiento deben utilizarse bajo las indicaciones registradas y con las dosis recomendadas.

Asimismo, recuerdan que el diagnóstico, indicación del tratamiento y seguimiento evolutivo deben realizarse en Unidades Pediátricas especializadas, como las de Endocrinología Pediátrica. Por su parte, la Vicepresidenta de la Asociación CRECER, María Antonia Uceda, ha puesto el acento en la distinción "entre niños con talla baja y sin carencias hormonales, y niños con déficit de Hormona del Crecimiento".

Por lo general, los niños que son tratados con la Hormona del Crecimiento, lo hacen hasta la pubertad y, en ocasiones, hasta la edad adulta. Los expertos señalan que, a la hora de valorar la talla de un niño, hay que asegurarse de que una baja estatura no esté asociada a una alteración del desarrollo o no sea síntoma de una enfermedad. La Vicepresidenta de la Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento (CRECER), María Antonia Uceda, explica que su Asociación trata de cubrir las necesidades de los padres y niños en el plano físico y psicológico con el objetivo de integrarlos y que no queden aislados.





## CONVENIO DE COLABORACIÓN CON ASPAYM

La Asociación Nacional Crecer en su sede de Murcia, ha firmado un convenio de colaboración con la Asociación Aspaym-Murcia de Lesionados Medulares. La firma de este Convenio, llevada a cabo por sus presidentes, D<sup>a</sup> Susana Sempere- Presidenta de Crecer- y D. José Gracia- Presidente de



Aspaym Murcia, se realiza con la intención de que los alumnos que Crecer tiene en la Acción Formativa **GESTIÓN INTEGRAL CONTABLE** que desarrolla en colaboración con el Servicio de Empleo y Formación de la Región de Murcia, puedan realizar sus horas de prácticas en la sede de Aspaym.

## TALLER BÚSQUEDA ACTIVA DE EMPLEO ( MURCIA, 26 DE JULIO )

El pasado día 26 de julio, se llevó a cabo un taller de Búsqueda Activa de Empleo dirigido a nuestros socios y demandantes de la bolsa de empleo de la Asociación Crecer. En el se impartieron contenidos desde cómo realizar el currículum hasta la entrevista de trabajo, así como el manejo de las herramientas de búsqueda en la RED de ofertas de empleo.



## COORDINACIÓN Y DIVULGACIÓN EN LOS SERVICIOS SANITARIOS

Desde la Asociación Crecer se vienen realizando visitas a centros sanitarios, como es el caso del Hospital Reina Sofía de Murcia, con la intención de dar a conocer nuestro recurso y/o actualizar nuestros datos en el departamento de Atención al Paciente y en el Servicio de Trabajo Social. Es de agradecer la amabilidad en el trato y atención de [@s](#) profesionales

que nos recibieron.



## TALLER DE HIDROTERAPIA REHABILITADORA EN LA TALLA BAJA

El pasado día 22 de septiembre 2012 dio comienzo el Taller de Hidroterapia Rehabilitadora en la Talla Baja, en el Centro Deportivo JC1 de Murcia y con la colaboración del *SERVICIO MURCIANO DE SALUD*.

*En él se impartirán técnicas de respiración en el medio acuático, ejercicios básicos para los pro-*



*blemas óseos subyacentes en la talla baja, así como iniciación a la natación como medida preventiva y rehabilitadora de dichos problemas.*

Este taller tendrá una duración de 10 semanas y se realizará los sábados de 10:30 a 12:30, finalizando el 24 de noviembre de 2012

## GRUPO DE PADRES DE PRE-ADOLESCENTES CON SÍNDROME DE TURNER

Os informamos de la convocatoria del grupo de trabajo de padres y madres de chicas pre-adolescentes con Síndrome de Turner, coordinado por la Psicóloga de la Federación FEDER, tendrá su primera sesión el próximo miércoles 26 de septiembre a las 17,30 h. Las sesiones durarán hora y media aproximadamente y serán unas cuatro o cinco sesiones, en esta primera sesión os organizaréis para ver cuales serán las fechas que os vienen mejor a todos.

Anteriormente esta psicóloga ha trabajado con un grupo de padres y madres de chicas Turner adolescentes también durante unas cuantas sesiones, y ahora os toca a vosotros. Decidnos por favor quiénes estáis interesados y llamadnos para cualquier duda.



El lugar es la sede de la Federación FEDER, C/ Pamplona, 32, Bajo (Zona Estrecho) .

Os animamos a participar, ya que se trata de una oportunidad excelente para conocer pautas para la mejora de la calidad de vida de vuestras hijas en este momento y cómo desempeñar mejor vuestra función de padres en esta etapa de su vida .

## CRECER MADRID CON LA VOCALÍA DE TURNER ( MADRID, 6 de SEPT. )

El pasado 6 de Septiembre, Crecer Madrid tuvo una comida con la Vocalía de Síndrome de Turner. Fueron tratados diversos temas. Se acordó llevar un registro de familias con las intervenciones realizadas, así como un seguimiento a los colegio o institutos donde están escolarizadas el colectivo. Con este registro, se pretende facilitar la posibilidad de intervenir si fuera necesario. La comida de trabajo finalizó de una manera muy satisfactoria.





## EDUCANDO LA MIRADA AJENA

La **talla baja** es una discapacidad que provoca risa. **Patricia**, psicóloga de la [Asociación 'Crecer'](#), está habituada a esa reacción cuando realiza campañas informativas en centros escolares. Pero no solo los niños son desconsiderados: "La sociedad demuestra mucha inmadurez ante este tema, porque en realidad se trata de una patología", recuerda Patricia. Estas reacciones provienen de la falta de sensibilidad y delicadeza pero, sobre todo, del desconocimiento y la escasa información sobre las enfermedades crónicas que provocan **alteraciones en el crecimiento y el desarrollo**.

La Asociación 'Crecer', de ámbito nacional, se dedica a hacer que las personas que padecen estos problemas puedan integrarse en la sociedad. Desde su origen en 1985, ofrece asesoramiento, investigación y asistencia a afectados, familiares e interesados en dos síndromes pediátricos: la [Acondroplasia](#) (más conocida como enanismo infantil) y el [Síndrome de Turner](#) (en niñas con un solo cromosoma X, por lo que también presentan talla baja). Tales alteraciones del crecimiento afectan a estas personas en casi todas sus actividades diarias: desde alcanzar objetos o lugares en alto como mostradores, lavabos o cajeros automáticos a determinadas actividades físicas y deportivas, pasando por las habituales situaciones en que son **discriminadas por su apariencia**. "El problema, la mayoría de las veces, es la mirada ajena", dice Patricia.

De hecho, cuando el diagnóstico es temprano y la discapacidad no es adquirida, la autoestima se va formando en la persona afectada, porque "siempre se ha visto así y se acepta tal cual". Más difícil resulta que los padres asuman un diagnóstico por sorpresa: la mayoría piensa, por ejemplo, que un hijo solamente puede nacer con acondroplasia si sus padres están afectados por esta patología. "Pero **no todo es morfología**", explica, "se va a parecer a ellos en su forma de ser, en sus gestos...".

Es en edad infantil -hasta los 10 años- cuando más dificultades y necesidad de atención presentan, de ahí que 'Crecer' esté presente **en las escuelas** para adecuar ese ámbito a niños con talla baja. Se trata de adaptaciones en cuestiones físicas básicas, como la silla, la pizarra o el servicio; pero también de hacer entender las patologías al resto de alumnos mediante charlas informativas, para que estas personas pierdan el estigma. Además de la intervención en centros educativos, esta Asociación que cuenta **con sede en Andalucía desde 1998 y 280 asociados** en nuestra región, realiza otras muchas actividades, tales como una escuela de padres para abordar aspectos médicos o jornadas sobre el tratamiento de estos trastornos en los medios de comunicación.



'Crecer' no es un centro médico ni una vía de tratamiento sanitario, sino una fuente de **información para la prevención, la integración y la concienciación social**. Según Patricia, a veces parecería que a las personas con alguna discapacidad "solo queremos tenerlas entretenidas". En cambio, a su juicio, lo realmente importante es darles **autonomía**, "que ofrezcan lo mejor de sí mismas". Porque en el fondo es el espíritu de superación el que nos hace crecer y querer seguir creciendo.

## Donde estamos...



## PUBLICACIÓN SUBVENCIONADA POR



## Síguenos en...

### WEB



### BLOG



### FACEBOOK-TWITTER



### LISTAS

Indica tu e-mail al siguiente correo

[asociacionnacionalcrecer@gmail.com](mailto:asociacionnacionalcrecer@gmail.com)

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

TWITTER = Síguenos **AsocCrecer**