



# BOLETÍN NACIONAL CRECER



ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DE CRECIMIENTO

Declarada de Utilidad Pública

**MAYO 2016**



**II Cena Benéfica**  
Restaurante La Torre  
Murcia, 23-10-2015

## II Cena Benéfica ( Murcia, 23-10-2015 )

Contamos con la presencia de nuestra querida Consejera de Sanidad de Murcia, Dr. Encarna Guillén

El viernes 23 de octubre, nuestra Asociación celebró su II Cena Benéfica en el RESTAURANTE LA TORRE de Puente Tocinos (Murcia).

Muchas personas nos han acompañado, asistiendo a la cena y aportando su granito de arena para que



pasáramos una noche inolvidable.

Después de la cena, disfrutamos del Mago CHARLEY MAX , de las actuaciones del grupo MARADO y del cantante XANDRO LEIMA.

Al finalizar, se celebró la tradicional rifa con una gran cantidad de regalos ( donados por distintas empresas ) y a continuación se abrió la barra libre y el baile, el cual duró hasta altas horas de la madrugada.

Queremos agradecer desde estas plataforma, todo el apoyo recibido, especialmente a la Consejera de Sanidad de Murcia, Encarna Guillén y, del Restaurante la Torre a Inma y Miguel Ángel.

El evento contó con la ayuda de los



trabajadores y voluntarios de nuestra Asociación.

Deseamos que hayáis disfrutado mucho. Gracias por asistir.

Podéis visualizar las fotos de la cena en nuestra pagina web [www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org) ( es necesario estar registrado ) y los dos vídeos en nuestro canal de YOUTUBE.





## Programa HIDROTERAPIA ( Murcia 2015 )

El pasado 19 de Diciembre terminó la campaña de hidroterapia del año 2015.

Todos nuestros niños pudieron disfrutar de un día mágico y lleno de diversión.

Este año, el grupo nos ha dado mucha alegrías ya que hemos visto evolucionar en positivo a nuestro pequeños, soltándose cada vez más, perdiendo miedos y siendo más autónomos.



## Diálogo de Investigación de Enfermedades Raras

Organizado en Murcia por la Consejería de Sanidad en conmemoración del DIA INTERNACIONAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS.

Susana Sempere, Presidenta de Crecer, ha participado junto a los profesionales médicos de la Arrixaca, el Presidente de Feder y la Consejera de Sanidad de Murcia.

Dialogamos sobre el diagnóstico, tratamiento e investigación en enfermedades de baja prevalencia. En las que tratamos las enfermedades relacionadas con la talla baja, en especial, las Displasias Óseas.



## Jornada Médica sobre el CLAVO INTRAMEDULAR Madrid ( 27-02-2016 )

El sábado 27 de Febrero tuvimos en la Fundación ONCE, organizada por CRECER, una jornada médica sobre el clavo



intramedular.

El Dr. Javier Alonso Hernández (Jefe de Servicio de traumatología y ortopedia infantil de la Clínica CEMTRO y médico adjunto de la Unidad de traumatología y ortopedia infantil del H. Niño Jesús) nos habló de la acondroplasia y la técnica con la que trabaja del clavo intramedular en tema de elongación y correcciones. El Dr. Alonso aportó un soporte visual que facilitó el entendimiento de la técnica y ayudó a familiarizarnos más con ella y con sus beneficios, pero también las complicaciones de las que no está exenta. Con esta nueva técnica se evitan las infecciones y el dolor, además no es necesario someterse a una inmovilidad durante la recuperación, pero la limitación de centímetros ganados está más limitada y no se pueden hacer ambos segmentos a la vez.

Óscar Sánchez Pérez (Director de Ortopedia Pediátrica Acuña- Fombona) nos habló acerca del instrumental y material así como de la evolución y expansión que está teniendo esta técnica, además nos trajo



diferentes clavos para que pudiéramos verlos mejor.

Mónica Blanco Marengo nos contó su experiencia y todas las fases vividas con su hijo Óscar, quien se ha sometido a esta técnica el verano pasado en EEUU. Además de hacernos disfrutar con los videos de la evolución de Óscar después de cada intervención, un auténtico ejemplo de superación.

Queremos agradecer, como siempre, a la ONCE por prestarnos sus soportes e instalaciones, así como a todos vosotros que vinistéis y enriquecistéis la jornada con vuestras aportaciones y presencia. ¡GRACIAS!





## Día Internacional del Niño Murcia 2015

Un año más, Crecer participó en la fiesta de los derechos de la infancia organizada por el Ayuntamiento de Murcia.

Este año se trabajó la temática de la violencia emocional intrafamiliar.

Crecer elaboró un taller de emocionarios, pintura de cara y pintura libre "cómo me siento hoy".

El frío no impidió que los niños y niñas disfrutaran de este día tan especial.

Debo dar las gracias a las valiosísimas voluntarias de Crecer, que dedicaron esta mañana para que este taller se pudiera realizar.



## Nueva edición de la GUÍA DE TURNER y TRÍPTICOS

La nueva edición de la Guía Síndrome de Turner está a nuestra disposición. Si la queréis recibir en casa, tan solo tenéis que solicitarla por correo electrónico o teléfono. También están disponibles en nuestra web los nuevos TRÍPTICOS sobre el ST.

**TRÍPTICOS SOBRE SÍNDROME DE TURNER**  
(avalados por SALUD MADRID)

→ CENTROS DE SALUD  
→ EQUIPOS DE VALORACIÓN

Creceer - Madrid  
91 4468340

SaludMadrid

Disponibles en nuestra web  
[www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)

Preguntas y respuestas sobre el Síndrome de Turner  
2ª edición

en PDF

Dr. Juan Pedro López Sigüero

novo hardisk

## Libro de Testimonios sobre la ELONGACIÓN OSEA

Desde Crecer estamos preparando la próxima edición de testimonios, esta vez se limitarán solo a testimonios sobre la elongación ósea.

Necesitamos que todos los que queráis participar en el libro nos enviéis vuestro testimonio tanto si habéis decidido elongaros como si no. Es una oportunidad de mostrar a todos que se puede tener una vida plena tanto como si te operas como si no.

Queremos que sirva de ayuda a los niños y a los padres que están en ese trámite y con esos miedos de no saber qué hacer.

Animaos y escribid vuestro testimonio. Un folio a doble cara y también podéis enviarnos una foto.

Os esperamos.

crecer@crecimiento.org ( correo para envío de testimonio y foto )

PLAZO DE ENTREGA :  
Hasta el 31-Julio-2016.



## Encuentro Nacional de Adultos de Talla Baja 2016

Chic@ con la llegada del verano estamos organizando el próximo "Encuentro Nacional de Adultos de Talla Baja".

Queremos contar con todos vosotros, recordad lo bien que lo hemos pasado en los encuentros anteriores.

Viene gente nueva, con muchas ganas de conoceros y compartir con todos nosotros.

En posteriores comunicaciones os daremos mas detalles.





## Encuentro PSICÓLOGOS ENFERMEDADES RARAS ( Burgos, 20 y 21 Nov )



El objetivo que teníamos era conocer cómo trabajamos en cada asociación con nuestros afectados y sus familias, compartir procedimientos, experiencias y pruebas psicotécnicas con el fin de mejorar la atención que le damos a nuestros socios.

1. Conocer el trabajo de otras asociaciones que trabajan con afectados de Talla baja, en concreto colaboramos con la Unidad de Crecimiento Dexeus.

2. Intercambiar experiencias con otras entidades afines sobre los instrumentos que usan en las evaluaciones psicotécnicas.

3. Crear Grupos de Trabajo sobre las EERR en los colegios profesionales de cada comunidad autónoma.



## Visitas Hospitalarias 2015

A lo largo del año hemos ido visitando a los niños que están en pleno proceso de elongación osea, habitualmente voy acompañada de un paciente elongado adulto para :

1. Apoyar a los niños que en la actualidad se están elongando

2. Arropear a los padres que se desplazan desde fuera y en esos momentos no tienen a ningún familiar que les pueda acompañar

La posibilidad de que un paciente ya elongado visite a los que están iniciando el proceso es muy positiva.



## ESTAMOS ORGANIZANDO...

**TALLER para PADRES**  
**¿Cómo sobrevivir al Adolescente?**

**28 Mayo 2016**  
 11.00 am  
 Murcia  
*Dña. Susana Caravaca Hernández*  
 Psicóloga



ORGANIZA  
**Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento**




**III Congreso Nacional sobre el Síndrome de Turner**

**10, 11 y 12 Junio 2016**  
 Málaga

**“Hacia un conocimiento mejor del ST”**

Lugar: Instituto de Estudios Portuñeros ( Málaga )  
 Inscripciones gratuitas: [asociacionturnerandalucia@hotmail.com](mailto:asociacionturnerandalucia@hotmail.com)

ORGANIZAN: ASOCIACION DE TURNER ANDALUZA, INSTITUTO DE ESTUDIOS PORTUÑEROS

COLABORAN: TurneR, BIOMARIN



**# YOYOYAMADRID** **# APÚNTATE**

**ENCUENTRO NACIONAL de Adultos**  
**25 y 26 JUNIO de 2016**  
 ( Madrid )

Organiza  
 Crecer - Murcia  
 968 346218  
[www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)




**XVII CONGRESO NACIONAL**

**Situación Actual de la Acondroplasia y Expectativas Futuras**

**Nov 2016**  
 Fundación Once Madrid

ORGANIZA  
 Asociación Nacional para Problemas de Crecimiento

COLABORAN  
 BIOMARIN




DONDE ESTAMOS...



SÍGUENOS...



[www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)

**¡ SÍGUENOS !**