

Galardón al compromiso social

Este galardón distingue a las personas e instituciones que han destacado en la Región de Murcia por su labor a favor

la Sociedad Española de Pediatría. tubo una mesa redonda dedicada exclusivamente a la Acondroplasia, un tema desco-

nocido para muchos de los profesionales de la salud.

En esta mesa participó como no podía ser de otra manera el Dr. González Viejo hablando de

las alteraciones ortopédicas diagnóstico y tratamiento.



de la integración y normalización de las personas con discapacidad física y orgánica de esta región. Junto al Presidente de la Comunidad Autónoma nuestra amiga y colaboradora la Dra. Encarna Guillén fue galardonada con este premio a propuesta de la Asociación Crecer.

¡¡¡¡FELICIDADES

DOCTORA!!!!

Y para seguir hablando de esta gran mujer, gracias a la Dra. Encarna Guillén, Presidenta de la Asociación Española de Genética Clínica y Dismorfología este año el 57 Congreso anual de



Julio / 2008

Contenido:

Portada	1
Nacional	2
Murcia	3
Madrid	4
Andalucía	5
Granada	6
Valencia	6
Cataluña	7
Contraportada	8

Asamblea General de Socios 2008

El pasado 26 de mayo coincidiendo con las jornadas de la maternidad en la acondroplasia, celebramos en el salón de actos de la Diputación de Sevilla nuestra asamblea general ordinaria, todo transcurrió con completa normalidad aprobando todos los puntos del orden del día dentro de un ambiente agradable.

Una de las propuestas hechas por un socio que luego fue aprobada por unanimidad por toda la asamblea es la de hacer un reconocimiento o un homenaje a la labor efectuada por la anterior presidenta y fundadora Nuria de Oro. Sin más temas a tratar finalizamos la asamblea.

El encuentro ya esta aquí.

A la vuelta del verano, cuando ya hace un poco más de fresquito,



llega el momento tan esperado por todos, vamos a celebrar el **III Encuentro Nacional de adultos de talla baja**, este año cam-

biamos de paraje dejamos Mira flores de la Sierra y nos vamos a CERVERA DE

BUITRAGO, a unos 75 km de Madrid, un lugar muy bonito con un albergue nuevo lo celebraremos el fin de semana del 26 al 28 de septiembre,

El precio para el socio es de 50€ por persona, todos los gastos incluidos. Y para el no socio es de 58 € porque se tendrá que hacer cargo del

autobús que lo lleve desde Madrid al albergue y luego viceversa.

Todos los que estéis interesados en asistir por favor hacérselo saber antes del 12 de septiembre, para que nos dé tiempo de poder efectuar la reserva.

No os lo penséis más y apuntaros. Lo pasaremos bomba!!

La reserva la podéis hacer en el 968346000 preguntando por Susana o en el 630183265 preguntando por Carmen.

Exposición fotográfica sobre la talla baja

“ Una de las formas de llegar a las gentes, es mediante la fotografía, visualizando se comprende la situación concreta “

Se tiene prevista su celebración del 24 al 31 de octubre de 2008 y se ubicará en el aula de exposiciones del Centro Municipal Puertas de Castilla, Avda Miguel de Cervantes, nº 1 [Murcia](#). Su difusión tendrá carácter nacional ya que la distribución de material informativo se realizará entre las diferentes CCAA., centros sociales, colegios profesionales, diferentes asociaciones..etc. También se utilizará la página web de Crecer como medio de divulgación.

La exposición fotográfica quiere impulsar, de manera eficiente, el desarrollo social y cultural, además de ofrecer soluciones útiles a necesidades presentes y futuras de la sociedad.

Una de las formas de llegar a las gentes, es mediante la fotografía, la intención de la exposición es la visualización de fotografías ampliadas, que ju-

gando con el proceso de percepción despierten el interés por la representación de situaciones para conseguir de forma figurada que quién las visualice comprenda, como lo

como consecuencia de la necesidad de informar a la sociedad, de los trastornos psico-sociales que causa el hipocrecimiento físico, siendo éste un proyecto de carácter mentalizador para



experimenta la persona fotografiada, ante un objeto, una situación determinada etc., es decir, un feedback virtual, que propicie replanteamientos de actitudes algunas de las cuales impiden una vida normalizada.

La idea aparece

fomentar el mutuo conocimiento y el acercamiento y crear una opinión pública y un ambiente positivo hacia nuestro colectivo coherente con las necesidades sociales.

Seguimos formando a personas con discapacidad



Durante el curso académico 2007/2008 hemos realizados los siguientes cursos de formación :

***Curso administrativo de personal:**

formación para desempleados horas 770, alumnos desempleado 15, de los cuales 4 son desemplea-

dos-discapacitados, dos de dichos alumnos con discapacidad han realizado practicas en empresas y otro con una inserción laboral, puntualizar que en este curso hemos formado con éxito a un alumno con síndrome de turner realizando practicas en empresas con gran satisfacción por ambas partes.

***Curso aplicaciones informatica de gestion:**

formación para desempleado, horas 300, alumnos desempleados 15, de los cuales 2 son desempleados discapacitados, y un alumno con discapacidad ha realizado practicas en empresas.

***Curso gestión integral contable:**

formación para desempleados-discapacitados, horas 233, este curso va dirigido a desempleados con discapacidad física y tiene un total de 10 alumnos.



... y orientándolos en la búsqueda de empleo

Durante este último año el *Gabinete de Orientación e Inserción Laboral*, ha seguido dando respuesta a las demandas de personas con discapacidad física / orgánica en situación de desempleo, tanto inscritas en nuestra Bolsa de Trabajo desde hace tiempo, como de nuevas incorporaciones.

Se han llevado a cabo, con un total de aproximadamente 60 personas discapacitadas, *Itinerarios Individualizados* para la inserción formativa y laboral, realizándose acompañamientos cercanos y personalizados en sus procesos de Búsqueda Activa de Empleo. Proporcionándoles orientación, asesoramiento e información, con

el fin de dotarles de las habilidades y herramientas necesarias para el fomento de su autonomía personal, y conseguir que cada persona sea protagonista activa en su propio proceso de vida y resolución de problemáticas.

A la vez, se ha mantenido contacto con un importante número de empresas del mercado ordinario de trabajo de la Región de Murcia, con las que se ha conseguido una relación de *intermediación laboral*, que ha dado como fruto incorporaciones a puestos de

trabajo estables.

Concretamente, en este primer semestre del 2008, 16 personas con discapacidad de nuestra Bolsa de Trabajo, han conseguido incorporarse a un empleo: 8 de ellas con un contrato temporal de un año, 4 con un contrato temporal de seis meses, y



“ 16 personas con discapacidad han conseguido empleo en lo que llevamos de año “

III Jornadas Madrileñas : Trastornos del crecimiento en pacientes adultos : Bienestar y



*“A veces oír
nuestra queja en
otras voces, o
escuchar el consejo
del entendido, ya
es suficiente alivio”*

Organizamos las III Jornadas Madrileñas dedicadas a la Calidad de Vida de las Personas Adultas con Trastornos de Crecimiento. Se celebraron en el Salón de Actos de la Fundación ONCE. Se trataron las diversas Patologías del C r e c i m i e n t o , (Hormonal .S.Turner y Displásicas Óseas). Se trataron además temas inéditos en este tipo de Jornadas, como el estilismo en la talla baja, y se presentaron dos importantes proyectos: La vocalía de juventud, y la recién creada sobre el Síndrome de Turner.

En términos muy generales destacamos las conclusiones de estas jornadas :

D. Antonio Liger, Presidente de la Asociación de



Pacientes Adultos deficientes de Hormona de Crecimiento , se vio la necesidad

de unificar criterios de administración por parte de los endocrinólogos, en cuanto a los tratamientos que se conceden ,y lo mismo en cuanto a la edad de finalización de estos.

Se ha creado la vocalía del síndrome de

Turner y se dice en el tratamiento con las personas



afectadas, como reflejo de una verdadera aceptación hacia ellas.

Otra tema a destacar fue la aportación de a Dra. Purificación Ros habló de los peligros relacionados con tendencia a la obesidad en personas de talla baja y de la necesidad de un estricto control en la dieta y de los riesgos del sobrepeso por problemas osteoarticulares, cardiovasculares, respiratorios, dermatológicos y por supuesto psicosociales (autoestima, depresión, ansiedad, etc).

La estilista Dña. Silvia Villarrazo hizo referencia a aspectos estéticos que mejoran la imagen de las personas de talla baja (colores, formas, accesorios, etc).

Turner dentro de la asociación CRECER, propuesta que fue aceptada por todos los presentes con un compromiso de intercambio de experiencias y de trabajo.

La Dra. Beatriz Puga destacó la importancia de mantener una gran coherencia entre lo que se

Colaboramos con el CEAPAT

Trabajamos conjuntamente con técnicos del CEAPAT, para elaborar un catálogo específico de ayudas técnicas para personas con problemas de talla baja.

Para ello vamos a convocar a algunas personas afectadas y formar un

grupo de trabajo que conjuntamente con este organismo, lleven a cabo el nuevo catálogo.

Además nos han realizado un estudio dentro del marco laboral y nos han recomendado una serie de muebles específicos



XIII Jornadas Andaluzas : Acondroplasia y Maternidad

El 26 de Abril de 2008 en la diputación provincial de Sevilla tuvo

Como conclusiones del evento podríamos decir:



lugar las XIII Jornadas sobre patologías del crecimiento **Acondroplasia y Maternidad**, en dichas jornadas tratamos temas tan controvertidos y a veces tan desconocidos para los propios especialistas como es la maternidad o paternidad de personas con acondroplasia.

Sentaron un precedente a nivel nacional ya que nunca se había tratado esta temática, al considerarse que era una minoría las personas que se decidían a ser padres por estar afectada de alguna displasia ósea.

Debatimos sobre los miedos, deseos y dudas que se plantean antes de dar el paso, no solo para los protagonistas sino para todo el núcleo familiar que les rodea.

1. El programa preimplantatorio se encuentra hoy en día en estudio para personas con displasias óseas
2. Todas aquellas personas con acondroplasia interesadas en ser padres deberían someterse a un estudio prenatal
3. Las mujeres con acondroplasia tienen más riesgos para su salud al quedarse embarazadas (problemas respiratorios, lordosis..)
4. Falta de apoyo familiar ante la decisión de ser padres.



“El programa preimplantatorio para personas con displasias óseas se encuentra hoy en día en estudio”

Andalucía apuesta por la rehabilitación

El próximo octubre Crecer Andalucía pondrá en marcha dos talleres a cargo de la fisioterapeuta Dña. Carmen Aguilera Hernández los mismos se dividirán en las siguientes temáticas:

- * Medidas fisioterapéuticas a tener en cuenta antes de la elongación.

- * Prevención ante las posibles complicaciones en la elongación ósea (limitación articular, marcha, equilibrio)



Fisioterapia adaptada a las necesidades de la talla baja



“ La diversidad y complejidad de las patologías de crecimiento requieren de una fisioterapia personalizada, continua y adaptada a nuestras necesidades “

En la Delegación de Crecer en Granada se ha puesto en marcha un programa de fisioterapia individualizado sobre las nece-

ntro de lo posible la degeneración y progresiva invalidez que inevitablemente tiene lugar; y así incidir en la mejora de la calidad de



sidades de las personas de talla baja.

La diversidad y complejidad de las patologías de crecimiento requieren de una fisioterapia personalizada, continua y adaptada a nuestras necesidades como consecuencia de las alteraciones físicas que tanto niños como adultos, presentamos.

Numerosos estudios llevados a cabo en CRECER nos demuestran que las patologías que cursan con talla baja deben ser tratadas de forma continuada con fisioterapia, con el fin de erradicar de-

vida de los niños y adultos afectados, fin último de este programa.

Es por ello que desde Crecer Granada decidimos poner en marcha este programa, contando con la ayuda económica de la administración pública, que cada año le estamos presentando un proyecto sobre “Fisioterapia Adaptada a las Necesidades de Talla Baja”

Pero principalmente este programa se ha podido poner en marcha, gracias a la colaboración de la Asociación CRECER tanto en recursos técnicos, eco-

nómicos y humanos. El proyecto una parte es subvencionado por CRECER y la otra parte sería a cargo del asociado afectado, con un precio asequible a tod@s.

Os invitamos al resto de provincias a que busquen otras vías de financiación privadas, para así, poder ampliar este proyecto hacia otras provincias de Andalucía. Desde Granada estamos dispuestos a colaborar y escuchar todas las propuestas y necesidades para lograr que este programa que ha comenzado, se extienda a todos los lugares donde sea necesario y solicitado, para que se puedan beneficiar todo el que lo necesite.

Para más información podéis poneros en contacto con la Delegación de CRECER en Granada, a los teléfonos 958503026 - 958373036, Móvil 676622629, email: crecer.granada@gmail.com

También podéis contactar con la Fisioterapeuta, Carmen Aguilar para cualquier duda o consulta que deseen hacerle al teléfono 958503807

Apostamos por Valencia

El pasado 3 de junio la vocal por Valencia Eva Rubio y la presidenta se reunieron con el Director General para la discapacidad Pedro Hidalgo Caballero para transmitirle todas las necesidades que pueden tener nuestros

socios en la Comunidad Valenciana. Uno de nuestros objetivos es poder hacer de Valencia una delegación fuerte que pueda atender todas las demandas de sus socios.



Jornada escuela de padres 2008

La jornada Escuela de Padres celebrada el pasado día 14 de Junio en el Casinet d'Hostafrancs en



Barcelona contó con la asistencia de Susana Sempere, presidenta de la Asociación para abrir, clausurar y participar en la mesa redonda que tuvo lugar.

Las ponencias fueron interesante siendo la que más gusto a los asistentes la del psicopedagogo Manel Mascarell, que realizó un taller de competencia social dirigido a los padres, en el que se trabajaban las diversas áreas que desarrollan la competencia social. Tuvimos también un estupendo tentempié que nos dio fuerzas

para continuar la jornada, del que disfrutamos los participantes a excepción de los niños que acudieron

haber realizado unos estupendos dibujos que colgamos en las paredes de la sala infantil, jugar con plastilinas, etc.

Fue realmente una jornada interesante para los participantes que me solicitaron hacer una próxima reunión de este tipo, lo más práctica y participativa posible.

“ Fue realmente una jornada interesante para los participantes que solicitaron una próxima reunión “

a la Jornada ya que se los llevaron los monitores al Parque de la España industrial a jugar, después de



En otoño un grupo de turner en Barcelona

Está previsto para el próximo otoño iniciar un grupo de chicas Turner, tendría una periodicidad bimensual, y el grupo tendría como objetivo darse información mutua respecto especialistas, poder hablar libremente respecto al Síndrome, así como plantear las diversas dudas

y problemas que les vayan surgiendo a la Asociación.

También está previsto invitar a alguna reunión a los padres de niñas pequeñas con Turner para que les informen de cualquier duda que puedan tener estos padres, también tiene un objetivo estas reuniones con los padres tranquilizador y des-

dramatizados.

Ya comentaré el inicio del grupo, por si a alguien de fuera de Cataluña le interesa también podría participar vía mail.



Crece, 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.

Estudio clínico de los pacientes con Acondroplasia

La Asociación Crece apoya y felicita al Dr. Enrique Galán y su equipo del Hospital Materno Infantil Complejo Universitario de Badajoz por la iniciativa de realizar el estudio clínico epidemiológico, molecular y de calidad de vida de los pacientes afectos de Acondroplasia en España.

Es importante que todos participemos de este estudio para hacer una mejor investigación y poder paliar los problemas que a veces nos acusan.

Contamos con vosotros para hacer las encuestas que os llegaran de cada delegación a la que pertenecéis.

Con este estudio se pretende tener una información general de los aspectos sanitarios y sociales de las personas con Acondroplasia, asimismo poder tener un censo de la población con esta patología.

julio 2008

lun	ma	mié	jue	vie	sáb	do
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30	31			

CUESTIONARIO ESPECÍFICO PARA ACONDROPLASIA

Por favor:
 Cumplimente los datos con letra mayúscula. Indique las fechas en formato día, mes y año. Por ejemplo: si la fecha es 30 de abril de 1938, escribir 30 / 04 / 1938. Indique los estudios en años cumplidos. Indique los medidas en centímetros. Marque con una X las casillas correspondientes de las preguntas en las que aparece X. Cuando haya decidido responderlo quite con el dedo correctamente en el sobre y añádselo por correo; el sobre ya da la dirección y el sello. Gracias por su amable colaboración.

Fecha de cumplimentación: ____ / ____ / ____

DATOS PERSONALES:
 Asociación a la que pertenece: _____
 Fecha de nacimiento: ____ / ____ / ____ Lugar de nacimiento: _____
 Peso al nacimiento: _____ gramos Talla al nacimiento: _____ centímetros
 Retorno cefálico al nacimiento: _____ centímetros

EXPLORACIÓN FÍSICA ACTUAL:
 Edad actual, en años cumplidos: _____ Peso actual: _____ kilos Talla actual: _____ centímetros
 Segmento inferior (medir de la punta del pie al punto superior): _____ centímetros
 Retorno cefálico (consiste en medir la circunferencia de la cabeza con una cinta métrica. Si no puede hacerlo, debe pedirlo a su médico): _____ centímetros
 Retorno torácico (consiste en medir la circunferencia del tórax con una cinta métrica a nivel de los pulmones. Si no puede hacerlo, debe pedirlo a su médico): _____ centímetros

DATOS SOBRE EL DIAGNÓSTICO:
 Edad en el momento del diagnóstico (en años cumplidos): _____
 Especialista que realizó el diagnóstico (señalar con una X qué tipo de diagnóstico):
 Pediatra Genética Endocrinólogo
 Rehabilitador Traumatólogo Neurólogo
 Otros (si fue otro especialista por favor especificar): _____
 Lugar de diagnóstico (hospital, consulta): _____
 Procedimiento diagnóstico (señalar con una X cómo se hizo el diagnóstico):
 Examen físico Estudio radiológico Estudio genético (molecular) de confirmación
 Si se ha realizado el estudio genético, por favor indicar cómo se realizó, si no es posible, indicar quién lo realizó: _____ fecha de realización (aproximada): ____ / ____ / ____
 Si no se ha realizado el estudio genético, ¿cómo se lo hicieron?: Sí NO

ESTAMOS EN LA WEB

WWW.CRECIMIENTO.ORG

 YA PUEDES DESCARGAR LOS VIDEOS DE LAS DISTINTAS PRECINCENCIAS

PRESENTADAS EN LAS JORNADAS DE ANDALUCIA, MADRID Y CATALUÑA

Feliz Verano