

Simposium sobre Crecimiento.....	1
Reunión de Asociaciones.....	2
Seguimos Apostando por una Unidad de Referencia.....	4
Asamblea de Socios.....	5
Reunión con la Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación.....	5
II Jornadas Andaluzas sobre Patologías de Crecimiento.....	6
Foro por la Accesibilidad de las Personas de Talla Baja.....	7
La Pensión Mínima de Orfandad para los Discapacitados Menores de 18 Años Aumentará en 1.000 Euros... 	7
Las Pensiones de Invalidez no Contributivas Compatibles con el Trabajo Remunerado.....	8
Boletín de Anuncios.....	8

X SIMPOSIUM SOBRE CRECIMIENTO



Los pasados días 3 y 4 de diciembre, celebramos, como cada año, nuestro Simposium sobre Crecimiento.

Como sabéis, este año se dedicó el evento a tratar la situación actual de la atención sanitaria a la talla baja en nuestro país. Así, contamos con la presencia de un gran número de profesionales con amplia experiencia en la materia.

El Dr. Pintor, nos puso al corriente del estado de la investigación que actualmente lleva a cabo en relación a un posible fármaco con el que se pueda tratar el hipocrecimiento presente en la acondroplasia

El Sr. D. Alfonso Jiménez Palacios, por motivos de agenda, no pudo asistir a Simposium, y en su lugar acudió en Sr. D. José Alfonso Cortés Rubio, Subdirector General de Carteras de Servicios y Nuevas Tecnologías. Tal y como se le había solicitado, hizo una amplia exposición acerca de las actuaciones que el Ministerio de Sanidad tiene previstas con respecto al Centro de Referencia para la Atención a las Personas con Acondroplasia, que se recomienda como opción más apropiada en el Informe de Evaluación emitido por la Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mediques.

Enmarcando todas las propuestas dentro de la situación legislativa actual, nos habló detalladamente de la viabilidad a largo plazo de convertir este Centro en una realidad.

El Dr. Ginebreda, responsable de la Unidad de Patologías de Crecimiento del Instituto Dexeus, nos expuso la organización y servicios que dicho Instituto posee, así como de experiencia acreditada que algunos de dichos servicios tienen en displasias óseas.

Recientemente, el Servicio Andaluz de Salud (S.A.S.) ha publicado un documento titulado "Organización de la Asistencia Sanitaria en el S.A.S. para pacientes con Osteocondrodisplasias" En esta publicación se

2

recogen todos los aspectos relacionados con la atención a personas con osteocondrodisplasias, dentro de la sanidad andaluza, abordándolos tanto desde el punto de vista de la organización de los recursos ya existentes como desde la necesidad de establecer protocolos de actuación para las distintas especialidades médicas.

El Dr. Llanes nos expuso ampliamente el citado documento.

De una forma conjunta, el Dr. López Sigüero y la Dra. Rosa Fernández nos hablaron de las últimas novedades con respecto al Síndrome de Turner. Hicieron un breve recorrido por los diferentes apartados y capítulos del libro que recientemente han publicado sobre esta patología, detallando, en mayor medida, aquellos aspectos que resultaban más novedosos e interesantes.

La cirugía ortopédica, especialidad médica tan presente en las displasias óseas, corrió a cargo del Dr. Julio de Pablos, que expuso una charla centrada en la Cirugía de Elongación de Extremidades, haciendo especial énfasis en las indicaciones y contraindicaciones de dicha cirugía.

El Dr. González Viejo nos habló extensamente de las complicaciones a corto, medio y largo plazo de las Elongaciones Óseas. En una ponencia basada en su amplia experiencia profesional y en la que hizo un detallado recorrido por todas las complicaciones que a lo largo de su carrera se ha encontrado, quedó patente que, desde su punto de vista, este tipo de cirugía se debe realizar con extremada cautela por el amplio abanico de inconvenientes que puede presentar.

La hidrocefalia, complicación frecuente en los niños con acondroplasia, era un tema que no podíamos dejar de abordar en este Simposium. El Dr. Villarejo nos informó de manera clara y objetiva de los métodos diagnósticos y los distintos tipos de intervención.

La nutrición constituye un campo de vital importancia para la talla baja, ya que, en muchos de los casos, hay una marcada tendencia al sobrepeso. El Dr. Nieto expuso toda una serie de pautas nutricionales encaminadas a conseguir una dieta equilibrada y sana que evite la aparición de este tipo de problemas.

Puesto que es el mismo problema el que nos une, Crecer estimó conveniente reunir a todas las organizaciones del ámbito español que actualmente

trabajan para las personas de talla baja, y proporcionarles un espacio donde poder exponer su enfoque en cuanto al déficit de asistencia sanitaria que evidentemente sufre nuestro colectivo. De esta forma, cada una de las organizaciones invitadas expuso brevemente su punto de vista y las posibles vías de solución. Surgieron diferentes opciones y finalmente se concluyó en que era imprescindible llegar a un acuerdo y elaborar una propuesta común que trasladar a las Administraciones Públicas correspondientes. Para ello, los representantes de las diferentes organizaciones se comprometieron a reunirse en breve para elaborar dicha propuesta.

REUNIÓN DE ASOCIACIONES

El pasado 19 de Diciembre y en respuesta al acuerdo tomado en el Simposium, se celebró una reunión con los representantes de diferentes asociaciones. A dicha reunión acudieron: Mónica Blanco, en representación de la Fundación Magar, la Fundación Alpe y la Asociación Afapac; Rafael Burgos y Susana Sempere como representantes de Crecer; Susana Díaz y Esteban Ruiz por parte de Adac; y Alexis Fuentes en nombre de la Asociación Pegral y Afapa de Gran Canaria.

El tema principal de este encuentro era, como se había acordado previamente, elaborar un plan de acción común para conseguir una mejora en la calidad de la atención sanitaria en la talla baja. Tras discutir la situación actual, se llegó a la conclusión de que, aunque la consecución de la consabida Unidad de Referencia es un tema importante y en el que no se puede dejar de trabajar, parece evidente que en el caso de conseguirla, siempre sería a largo plazo, por que se hace necesario, empezar a realizar gestiones paralelas que vayan introduciendo pequeñas mejoras en el sistema de atención sanitaria en estas patologías.

Siguiendo esta línea, se acordó, trabajar para conseguir lo que en un primer momento se ha denominado "Cartilla Sanitaria". Dicha cartilla, se materializaría en un documento específico para las patologías que cursan con talla baja en el que se explicaría con detalle las características médicas de cada una de las patologías así como, toda una serie de protocolos de actuación estandarizados. Sería por tanto, algo parecido a lo que ya han hecho en el Servicio Andaluz de Salud para las Osteocondrodisplasias, pero esta vez a nivel nacional.

Como primer paso para conseguir esto, se convino mantener una reunión con el Dr. Manuel Pasado, Jefe de Área y Coordinador de la Red Epidemiológica de Investigación de Enfermedades Raras del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras.

Dicha reunión tuvo lugar el pasado 25 de Enero. A ella asistieron Rafael Burgos, Susana Sempere y Mónica Blanco. A continuación os transcribimos el Informe que los asistentes han elaborado de dicha reunión:

PRESENTACIÓN

La reunión comienza con la presentación de las personas allí presentes, aclarando una vez más que esta reunión se ha pedido por un grupo de asociaciones presentes o representadas en la reunión previa de Madrid del 18 de Diciembre.

Asistentes:

- Dr. Manuel Posada de la Paz. (REpIER).
- Rafael Burgos (Crecer).
- Susana Sempere (Crecer).
- Mónica Blanco (Médico, madre de afectado y coordinadora temas sanitarios proyecto PPTB).

DISCUSIÓN

El Dr. Posada hace referencia a la situación actual de las Enfermedades Raras en España, hacia qué líneas de investigación se está invirtiendo desde la administración. También hace un referente a su trabajo previo, al grupo de expertos que logró reunir en una única ocasión hace tres años y cómo quedó todo interrumpido por los cambios políticos. Comenta el próximo cambio del Instituto de Investigación de Enfermedades Raras, supondrá más un cambio de denominación y forma de gestión que de personal e intenciones, su denominación será algo como Programa de investigación en Enf. Raras. También nos adelanta la próxima incorporación de una persona relacionada con el mundo de la rehabilitación que él tiene la intención de enfocar su trabajo hacia las enfermedades raras con problemas óseos. Se interesó por las diferentes líneas de investigación sobre diferentes aspectos de acondroplasia que están llevando a cabo así como por el estado de la investigación de Prochon que es la única de la que tenía conocimiento.

Seguidamente se explica por nuestra parte, la situación actual del panorama asociativo de talla baja, la toma de contacto de Diciembre en Madrid y el propósito conjunto de conseguir como medida transitoria y paliativa mientras se fragua el teórico

Centro de Referencia Nacional en Enfermedades Raras, de una Cartilla Sanitaria de Acondroplasia y otras Displasias Óseas que mejore y/o protocolice la asistencia sanitaria.

También se exponen como temas a tratar en la reunión:

- Registro de displasias óseas.
- Centros/unidades de referencia.

PROPUESTAS DR. POSADA

1º) Cartilla Sanitaria:

- **PROS:** Le parece un documento útil, viable técnica y económicamente.
- **CONTRAS:** Una vez conseguido el documento materialmente: a) ¿Cómo difundirlo?: ¿Desde el Ministerio de Sanidad? Todo programa impulsado desde el Ministerio conlleva una financiación para su difusión; b) ¿Cómo asegurar su cumplimiento/seguimiento por los profesionales en los diferentes niveles de la sanidad y que no sea esperando un acto de voluntarismo individual por su parte?.

2º) Registro de afectados:

- Comenta que la red epidemiológica para el IIER tiene aprobados dos tipos de registros: a) Registro de datos de enfermos; b) Banco de muestras (diferentes muestras biológicas de los enfermos que se guardan para ser utilizadas en un futuro en el caso de que un investigador inicie alguna investigación, previa presentación de proyecto y autorización).
- Fuentes: a) Subraya el importante papel de las asociaciones/fundaciones en la trasmisión de información a los afectados sobre la trascendencia de la recogida de datos y que esta acción tenga el mayor cumplimiento posible. Hace una aclaración sobre la situación legal de los inscritos en cada asociación y la obligatoriedad de pedir consentimiento a cada afectado según la LOPD. b) Utilización del Registro de malformaciones congénitas que se realiza en instituciones sanitarias tanto públicas como privadas aunque contando con el problema del irregular cumplimiento dependiendo de las diferentes CCAA. c) Comentan las pérdidas de casos como los adultos no asociados (mayoría), los nacimientos en sanidad privada etc.....

3º) Centros/ unidades de Referencia:

Comenta su conocimiento de la existencia de un Departamento en el MSC que está encargado de estudiar las diferentes posibilidades de llevar a cabo estos nombramientos y acreditaciones (cree que depende de la Dirección General de

4

Cohesión). Muestra su escepticismo en el funcionamiento operativo en la vertiente asistencial del Centro de Referencia Nacional de Burgos (que por cierto en el momento de la reunión se estaba inaugurando) impulsado por IMSERSO y no por Ministerio de Sanidad Y Consumo.

ACCIONES

1º) *Cartilla Sanitaria:*

a) *Dr. Posada: Se pondrá en contacto con el Dr. Alfonso Delgado, Presidente de la Sociedad Española de Pediatría, que si fuera receptivo a nuestra iniciativa, sería una colaboración valiosa en la difusión de la Cartilla sin tener que depender totalmente de financiación de la administración.*

También se volverá a poner en contacto con el grupo de expertos para estudiar disponibilidad.

b) *De nuestra parte: Intentar contactar con algún parlamentario para hacer conocer nuestro problema. Si se contempla y aprobara en parlamento un Plan Nacional sobre Acondroplasia y Displasias Óseas esto por definición iría respaldado por un presupuesto que nos permitiría realizar proyectos. Ejemplos: Plan Nacional sobre Fibrosis Quística.*

2º) *Registro:*

a) *Dr. Posada: Estudio de la puesta en marcha y consulta de fuentes.*

b) *De nuestra parte: Iniciar sensibilización /información asociados y simpatizantes. Contemplarlo y aprobarlo en Asamblea (dependiendo de los casos particulares de cada uno).*

3º) *Centro/unidad de Referencia:*

a) *Dr. Posada: Se informará del punto exacto de referencia en este tema dentro del Ministerio de Sanidad y Consumo o la persona encargada para que nos pongamos en contacto.*

Ya en un momento más distendido que formaba parte de la despedida, se comentó la posibilidad de que contactáramos con las Consejerías de Sanidad de cada CCAA para informar de la iniciativa sobre la Cartilla de Salud y valorar posibles apoyos.

El Dr. Posada expresó su intención de reemprender una línea de trabajo en todos estos temas y se pondrá en contacto con nosotros cuando vaya tocando temas. No quiso precisar ni fechas ni plazos!!!

SEGUIMOS APOSTANDO POR UNA UNIDAD DE REFERENCIA

Independientemente de la "Cartilla Sanitaria", Crecer no puede dejar a un lado su propósito de seguir luchando por conseguir una Unidad de Referencia.

Con este fin, el pasado 13 de Enero, Rafael Burgos y Susana Sempere; Presidente y Vicepresidenta de la Asociación, mantuvieron una reunión en el Instituto Dexeus, con el Dr. Ignacio Ginebreda Martí y D^a. Miriam Pérez Valmitllana. El objeto de este encuentro era conseguir llegar a un entendimiento y buscar posibles soluciones a la situación actual.

Tras aclarar algunos malentendidos y limar ciertas asperezas que todos conocéis, Rafael y Susana expusieron en nombre de Crecer, lo que desde aquí consideramos el camino más adecuado a seguir.

Evidentemente, la asociación considera que el Instituto Dexeus cuenta con profesionales con una amplia experiencia en el tratamiento de las Displasias Óseas y que por tanto, cumple muchos de los requisitos que un Centro de Referencia debe tener. Sin embargo, creemos que también hay otros profesionales altamente cualificados que no deberíamos desaprovechar. Teniendo en cuenta esto, lo más acertado parece ser intentar reunir a la mayor parte de ellos en un sólo centro.

En torno a este planteamiento, se propuso al Dr. Ginebreda y a D^a Miriam Pérez, la posibilidad de que el Instituto Dexeus aceptase la colaboración de otros especialistas con experiencia reconocida en Displasias.

El Dr. Ginebreda, haciendo gala de su gran profesionalidad, expuso que estaba completamente abierto al diálogo con otros profesionales y de acuerdo en concertar entrevistas con ellos para concretar las características de esta propuesta de colaboración.

Actualmente estamos a la espera de la confirmación de dichas entrevistas.

ASAMBLEA DE SOCIOS

Como ya sabéis, tras finalizar el Symposium, y para aprovechar que ya estábamos reunidos, celebramos en Madrid, el mismo día 4 de Diciembre, una Asamblea General de Socios con carácter

Extraordinario, a fin de decidir la adhesión o no de Crecer a la Plataforma de Personas de Talla Baja (PPTB).

Según os informamos en la convocatoria, previo a la Asamblea, algunos miembros de la Junta directiva de Crecer asistieron a una reunión convocada por los impulsores de la PPTB, para discutir y, en su caso aprobar, los Estatutos de la nueva entidad. En esta reunión, que como recordareis tuvo lugar en Madrid el pasado 22 de Octubre, los representantes de Crecer decidieron disentir en algunas cuestiones y así lo manifestaron. Tras discutirlo con los impulsores de la Plataforma, estos decidieron hacer las modificaciones oportunas.

Sin embargo, el día 4 estos Estatutos, aunque modificados, aún nos estaban aprobados por el Ministerio del Interior, por lo que no eran oficiales y por tanto, susceptibles de cambios y modificaciones.

Este hecho desencadenó un acalorado debate en la Asamblea, que concluyó con la propuesta aceptada por mayoría, de que el acuerdo tomado en Asamblea sería válido y se haría efectivo cuando los Estatutos quedaran registrados en el Ministerio y siempre que se mantuvieran exactamente como estaban en ese momento.

Tras esta aclaración, el moderador de la Asamblea se dispuso a iniciar la votación. En este momento se desarrolló una pequeña discusión ya que había varios socios que llevaban delegaciones de voto de las que no habían informado previamente a la Asociación, tal y como se solicitaba en la convocatoria.

Aunque en un primer momento, estos socios renunciaron a sus delegaciones, después solicitaron que fuesen aceptadas. La Junta Directiva de Crecer, al no poder comprobar en ese momento si la aceptación de esos votos, contradecía la Ley de Asociaciones, decidió someter a votación la cuestión. Por mayoría, se decidió aceptar los votos delegados. Se procedió entonces a la votación, siendo el resultado negativo, por lo que por mayoría absoluta Crecer no entraba en la PPTB.

El siguiente y último punto fue como siempre, *Ruegos y Preguntas*. En este momento se hicieron dos propuestas que fueron aceptadas por mayoría:

A) Repetir la votación en la próxima Asamblea de Crecer prevista para el **25 de Marzo**, ya que en

B) ese momento los Estatutos de la PPTB ya estarían legalizados.

C) Comprobar en la Ley de Asociaciones la necesidad o no de informar previamente a la Junta Directiva de la Asociación de las Delegaciones de Voto.

REUNIÓN CON LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE MEDICINA FÍSICA Y REHABILITACIÓN

La Rehabilitación, junto con la Cirugía Ortopédica, son las dos especialidades médicas protagonistas en la mayor parte de las Displasias Óseas.

Siendo éstas, patologías de baja incidencia y por tanto poco conocidas entre la comunidad médica, la divulgación y colaboración con facultativos de estas especialidades, constituye un pilar básico dentro de los objetivos de la asociación en lo que al área sanitaria se refiere.

En un intento por ampliar el abanico de profesionales con cuyo apoyo y colaboración contamos, el pasado 16 de Enero, M^ª Antonia Uceda, Secretaria General de Crecer y Rosa Piris, Vocal por la Comunidad de Madrid, mantuvieron una reunión con tres representantes de la Sociedad Española de Medicina Física y Rehabilitación (SERMEF): el Dr. Abelino Ferrero, la Dra. M^ª Cruz García, y la Dra. Carolina de Miguel.

El dicha reunión, se abordaron diferentes temas. En primer lugar M^ª Antonia y Rosa informaron acerca de la labor que desempeña Crecer ente sus socios. Después, la conversación se centró en una valoración por parte de especialistas del conjunto de complicaciones ortopédicas que acompañan a las displasias y la problemática existente en que dichas complicaciones se contemplan a la hora de solicitar el Certificado de Minusvalía. También comentaron los inconvenientes y complicaciones de las Elongaciones Óseas desde el punto de vista de la Rehabilitación.

Las dos representantes de la asociación, pudieron comprobar con agrado, el amplio conocimiento que los doctores tenían sobre las Displasias, además de su gran predisposición e interés por colaborar con nosotros.

Llegados a este punto, M^ª Antonia y Rosa les comentaron la iniciativa del movimiento asociativo de elaborar una "Cartilla Sanitaria" solicitándoles además, su colaboración. Solicitud que aceptaron

6

gustosos, empezando por pedir los datos estadísticas de población atendida y proponer la posibilidad de que la SERMEF y Crecer realizaran conjuntamente una Jornada Médica o Mesa Redonda donde quedasen reflejadas todas las necesidades y las técnicas médicas para el abordaje de las Osteocondrodisplasias desde todas las especialidades médicas, para después conseguir que las conclusiones quedasen plasmadas en alguna publicación y sirvieran de base para la realización de la mencionada Cartilla.

Por su parte, asumieron la labor de contactar con los profesionales y darles los títulos de las ponencias. Solicitaron a CRECER, que se encargase de hacer la difusión y buscar el lugar de celebración del evento. Finalmente, propusieron que las Jornadas se celebrasen en Junio de este año, llevando por título "*Verdades Y Mentiras desde el Punto de Vista de la Rehabilitación, en las Displasias Óseas*".

Como conclusión, deciros que a Crecer le parece de gran interés aceptar la propuesta de la SERMEF por lo que en breve nos pondremos manos a la obra para organizar el evento del que, por supuesto, os mantendremos informados.

XII JORNADAS ANDALUZAS SOBRE PATOLOGÍAS DE CRECIMIENTO

Al igual que en años anteriores, Crecer-Andalucía celebró durante el año 2005 unas jornadas informativas dirigidas a socios e interesados. El encuentro, que tuvo lugar en Sevilla el pasado 19 de Noviembre, se centró, en esta ocasión, en los procesos de Elongación Ósea, desde el punto de vista quirúrgico y rehabilitador.

Las intervenciones médicas corrieron a cargo de algunos de los especialistas pertenecientes al Equipo de expertos que ha elaborado el Protocolo Andaluz de Osteocondrodisplasias. El Dr. Fº. Blanco, el Dr. López Siguero y el Dr. Juan Andrés Conejero, fueron los invitados.



También asistieron dos representantes de la Junta Directiva de la Asociación. Por un lado, Rafael Burgos hizo su presentación oficial como representante de la Asociación a los socios de la comunidad andaluza, por otro, contamos con la colaboración e intervención de Mª Dolores García, Vocal de Crecer por Andalucía.

Imperó en todo momento, un clima participativo y dinámico tratando de solventar entre los distintos expertos, todas las dudas que los numerosos padres tenían respecto de la viabilidad de llevar a la práctica todo lo expuesto en el Protocolo.

JORNADA POR LA ACCESIBILIDAD DE LAS PERSONAS DE TALLA BAJA

Las personas con problemas de crecimiento ven limitada su autonomía a causa de todo tipo de barreras que hay en el entorno que les rodea. Las Barreras Arquitectónicas, Urbanísticas y del Transporte son parte de los obstáculos que entorpecen el acceso al lugar de trabajo, al ocio y a la participación ciudadana, dificultando el proceso de inclusión social.

Con el objetivo de concienciar a los organismos competentes de las dificultades de accesibilidad de las personas de talla baja, la Asociación Nacional Crecer organizó en Barcelona la **Jornada por la Accesibilidad de las Personas de Talla Baja**. Este evento se celebró el pasado 19 de noviembre de 2005 en el edificio CaixaForum, con la colaboración de la Diputación de Barcelona.

Los ponentes de esta Jornada fueron Ignasi Gustems, Jefe de la Sección de Accesibilidad de la Diputación de Barcelona, Albert Piqué, Responsable de Política Social y Gestión de la Diversidad de Transportes Metropolitanos de Barcelona (TMB), Josep Carles Herrero, Adjunto de Gerencia de Transportes Ciudad Condal (TCC), Francesc Aragall, Presidente de la "Design for All Foundation" y Joan Martí, Vocal de la Asociación Nacional Crecer.

Todos coincidieron en advertir que en la actual legislación sobre accesibilidad, no se tienen en cuenta las necesidades especiales de las personas con problemas de crecimiento, por ser éste un colectivo minoritario y muy poco conocido. Por otra parte, anunciaron la próxima modificación del actual Código de Accesibilidad como una oportunidad para modificar esta injusticia.

También, gracias a la Jornada nos pusimos en contacto con la "Design for All Foundation", con la que hemos firmado un convenio de colaboración, mediante el cual nos comprometemos a seguir trabajando por la accesibilidad y el diseño para todos.



Fotografía de la Jornada, en el momento en el que el Vocal de la Asociación "Crecer", Joan Martí, firmaba el Convenio de Colaboración con el Presidente de la "Design for All Foundation", Francesc Aragall.

LA PENSIÓN MÍNIMA DE ORFANDAD PARA LOS DISCAPACITADOS MENORES DE 18 AÑOS AUMENTARÁ EN 1.000 EUROS

Los discapacitados huérfanos menores de 18 años con un grado de minusvalía igual o superior al 65 por ciento pasarán a percibir un total de 2.800 euros anuales en concepto de pensión mínima de orfandad, en lugar de los 1.856,68 euros actuales. A esta cantidad hay que añadir la asignación familiar de 581,66 euros anuales a la que tienen derecho.

Con esta subida, se allana la diferencia entre la cuantía que perciben los discapacitados huérfanos mayores de 18 años con los menores de esa edad.

La secretaria de Estado de la Seguridad Social ha informado de esta reforma, consecuencia de las enmiendas que ha presentado el PSOE a los Presupuestos de 2006, al Comité Español de Representantes de Personas con discapacidad (CERMI), que las ha valorado.

Además, el Gobierno tiende a equiparar el importe de las asignaciones por hijo a cargo discapacitado mayor de 18 años con las pensiones no contributivas. Así, mientras estas últimas subirán un 3% en 2006, las primeras lo harán un 4,13%, hasta alcanzar los 5.354,28 euros anuales.

LAS PENSIONES DE INVALIDEZ NO CONTRIBUTIVAS COMPATIBLES CON EL TRABAJO REMUNERADO

Desde el pasado mes de julio, las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva podrán ser compatibles con el trabajo remunerado, durante los cuatro años siguientes al inicio de la actividad, siempre que sumando las cantidades procedentes de las dos fuentes no se supere una determinada cantidad vigente en cada momento llamada IPREM (el IPREM para el 2005 fue de 5.637,60 euros al año).

En caso de que sumándolas se supere dicha cantidad, se disminuirá la cuantía de la pensión en el 50% del exceso, sin que la suma de la pensión y de los ingresos supere en ningún caso 1,5 veces el IPREM (8.456,40 euros anuales en el 2005). También hay que tener en cuenta que la normativa que regula las pensiones no contributivas de la Seguridad Social, establece que la cuantía de la pensión reconocida debe ser como mínimo del 25% del importe natural de la pensión.

Para quienes queráis consultar la ley que regula este tema es la Ley 8/2005 de 6 de junio, para compatibilizar las pensiones de invalidez en su modalidad no contributiva con el trabajo remunerado (BOE ,7 junio de 2005).

Para obtener más información, o para cualquier duda sobre el tema, podéis contactar con CRECER, Madrid, en horario de mañana a través del teléfono, 91 446 83 40.

EL MUNDO EN IMÁGENES

Es una verdad a gritos que el mundo varía según la perspectiva del observador. Con la intención de hacer llegar a la población general cual es la panorámica que tiene las personas de talla baja, el Ayuntamiento de Huétor Vega en Granada, emprenderá próximamente un interesante proyecto. En primer lugar, repartirá a los interesados en participar, (Personas con problemas de Crecimiento) cámaras fotográficas para que tomen imágenes que reflejen como ven el mundo desde su altura. Posteriormente, el 3 de noviembre de este año, se realizará una exposición en dicho Ayuntamiento, con las fotografías seleccionadas. Si deseáis explotar vuestra creatividad y originalidad participando en este proyecto, poneos en contacto con Patricia, en la Oficina de Crecer- Sevilla Tel.: 954 350348.

TABLÓN DE ANUNCIOS

CRECER ANDALUCÍA APUESTA POR LA INVESTIGACIÓN DEL DR. JESUS PINTOR.

En el último Simposium que Crecer organizó en Madrid, donde el Dr. Jesús Pintor nos habló del Estado Actual de la Investigación sobre el Tratamiento farmacológico de la Acondroplasia, los padres de Andalucía pudieron comprobar los importantes avances que el Dr. Pintor está realizando. Por ello, han decidido organizar una cena benéfica en Granada cuyos beneficios irán destinados a este proyecto de investigación al que Asociación Crecer se suma con todo su apoyo.

La cena tendrá lugar el 22 de abril en el Restaurante "Casa Braulio" con un precio de 30 Euros. Dada la importancia de apoyar económicamente la investigación, creemos que sería de gran interés que asistieseis a la cena. Si os animáis, tan sólo tenéis que llamar a la delegación de Crecer en Andalucía, en el Tel:954350348 y desde allí se os informará de cómo poneos en contacto con los organizadores de la cena.

INTERCAMBIO DE ROPA Y JUGUETES ADAPTADOS

Hemos recibidos varias ofertas de padres que tienen ropa de niña hecha a medida de 0 a 2 años y juguetes adaptados (bicicletas, triciclos), y desean ofrecer ese material a otros padres a los que pueda serle de utilidad puesto que sus hijos han crecido y ya no lo usan.

Desde Crecer creemos que la iniciativa es una excelente idea por lo que de aquí os animamos a participar en esta actividad en ambas direcciones. Tanto para los que deseéis solicitar algo de lo se ofrece, como para los que queráis ayudar a otros padres mediante donaciones, os informamos que la asociación está encantada de hacer de intermediaria en estas gestiones de intercambio, por lo que solo tenéis que poneros en contacto con nosotros en el teléfono 968 34 62 18 preguntando por M^a del Mar.

ENCUENTRO DE VERANO EN LA SIERRA DE LEÓN



Desde la provincia de León, Crecer está organizando un encuentro-convivencia para adultos y niños en la Sierra. El objeto de dicha actividad es, como en otras ocasiones, propiciar un entorno adecuado para que podamos compartir unos días de ocio y tiempo libre, en el que los niños lo pasarán en grande y los mayores tendremos la oportunidad de hablar y compartir experiencias.

Aunque nos encontramos en una fase muy preliminar de la organización, ya os podemos adelantar, que el encuentro está previsto para los días 2, 3, y 4 de Junio, y que será en la Sierra de Lugeros (León), en unas bonitas casas de montaña,

perfectamente accesibles y adaptadas para todos. Se prepararán actividades para los niños, organizados por grupos de edades similares (día de pesca, excursiones....etc.) Para los padres y adultos también tendremos programadas charlas-coloquios, debates sobre los temas que más os interesen y que aún están por concretar.

En cuanto a las comidas, nos gustaría hacer de estos momentos una actividad divertida y en grupo, por lo que la preparación y compras necesarias, se harán entre todos los asistentes.

El responsable de la organización de esta actividad es nuestro Vocal por Castilla León, Eusebio del Castillo, por lo que si os animáis a participar tanto en la preparación del encuentro como con vuestra asistencia al mismo, os debéis poner en contacto con él, en el teléfono 660934106.