



# BOLETÍN NACIONAL CRECER



ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DE CRECIMIENTO

**Declarada de Utilidad Pública**

**ABRIL 2018**



**HASTA SIEMPRE, QUERIDA MARÍA ANTONIA**

## Querida María Antonia

Querida María Antonia, todos los que formamos la Asociación Crecer estamos muy tristes porque te fuiste tan pronto de este mundo, nos has dejado un vacío enorme, estamos huérfanos de tu cariño, ¿qué voy a hacer yo sin mi Dra. Uceda?; porque era así como le llamaba, ya que nadie sabía tanto como ella, cualquier consulta que le hacía a ella sabía como responderme.

Te pido que le digas a Dios que me ayude a continuar con tu legado, como siempre me enseñaste.

Querida María Antonia, querida amiga, sigue sonriendo en el cielo como siempre hacías y envíanos de vez en cuando un poco de tu magia para seguir luchando.



Tu asociación, porque era tuya, nunca te olvidará y te echaremos mucho de menos, pero algún día nos encontraremos y tendré muchas cosas que contarte.

Solo me queda agradecerte en nombre de toda la asociación, todo lo que has hecho, tu dedicación y cariño en todos estos años, nunca será suficiente el agradecimiento que tenemos hacia tu persona.

Gracias de corazón y hasta siempre compañera. Te queremos.

## Semana de los Derechos de la infancia

Creceer-Murcia se sumó, un año más, a los actos de celebración por la Semana de los Derechos de la infancia del pasado noviembre organizados por el Ayuntamiento de Murcia en colaboración con la Concejalía de Bienestar Social, en conmemoración de la Convención sobre los Derechos de la Infancia ratificado por Naciones Unidas en 1989. Nuestra Asociación preparó para ello diferentes materiales y actividades recibiendo gran éxito de participación en la actividad realizada en el Jardín de La Seda de Murcia, junto a otras entidades sociales relacionadas con la infancia del municipio.





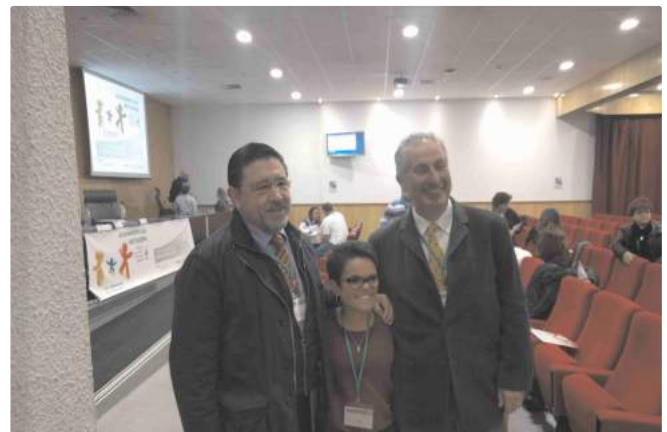
## ACHONDROPLASIA NETWORK se desarrolló gracias al apoyo financiero de BIOMARIN

Durante los días 1, 2 y 3 de diciembre se celebró el Encuentro Internacional ACHONDROPLASIA NETWORK en la Fundación Once de Madrid.

Muchas personas nos acompañaron aportando valor al Encuentro Internacional.

Queremos agradecer todo el apoyo recibido de las distintas Asociaciones Nacionales e Internacionales, médicos, ponentes, Fundación Once, Feder y especialmente de BioMarin.

Podéis visualizar las fotos del Encuentro Internacional en nuestra pagina web [www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org) ( es necesario estar registrado ) y varios vídeos en nuestro canal YOUTUBE.



## Reunión con la Dra. Encarna Guillen para establecer próximas colaboraciones

CRECER se reunió con la Doctora Encarna Guillén ( Coordinadora de la Unidad de Genética del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia ) para establecer próximas colaboraciones.

Este encuentro sirvió para intercambiar próximas propuestas y colaboraciones de la Unidad de Genética con nuestra Asociación, así como incidir en los planteamientos de estudios calidad de vida de personas con problemas de crecimiento y su atención multi/inter-disciplinar.



Virgen de la  
*Arrixaca*  
HOSPITAL UNIVERSITARIO

## Reunión en Madrid con el director del Real Patronato de Discapacidad

El pasado mes de febrero se mantuvo una reunión en Madrid con el director del Real Patronato de Discapacidad y director general de Políticas de Apoyo a la Discapacidad

Borja Fanjul, con motivo del próximo Encuentro Internacional de Adultos con Acondroplasia a realizar en Totana, Murcia.



MINISTERIO  
DE SANIDAD, SERVICIOS SOCIALES  
E IGUALDAD

REAL PATRONATO  
SOBRE DISCAPACIDAD





## PROPUESTA RED 'Achondroplasia Network'



El evento I International Meeting Achondroplasia Network celebrado en Madrid (España) del 1 al 3 de diciembre de 2017, ha supuesto un punto de partida que insta la necesidad de dar continuidad a la colaboración e intercambio de experiencias, como construcción de estrategias comunes frente a la Acondroplasia.

Con ello, se invita a inaugurar un espacio global de referencia que logre convocar a diferentes organizaciones internacionales para generar una Red de intercambio; donde se busca trabajar desde el espacio que nos facilitan las nuevas tecnologías.

Con esta Red Internacional se

pretende optimizar la coordinación entre entidades, en busca de la puesta en común de las necesidades de atención y servicios; además de generar estructuras y acciones que fortalezcan el movimiento asociativo local, regional, nacional e internacional.

Esta Red nace con una visión transversal, en donde se puedan compartir conocimientos, experiencias y buenas prácticas en el ámbito sanitario, legal, accesibilidad/autonomía, educativo, laboral, social, medios de comunicación, familiar, personal, participación, etc, como paso necesario a una sociedad que incluya en todas su áreas a las personas con Acondroplasia.

## Día Mundial de las Enfermedades Raras ( 28 Febrero 2018 )

La Asociación Crecer se sumó el pasado día 28 de febrero a la celebración Día Mundial de las Enfermedades Raras. En este día asociaciones, agrupaciones, colectivos y sociedad celebramos y visibilizamos con eventos públicos y actividades reivindicativas, con la finalidad de concienciar a los ciudadanos frente a los problemas que afectan a un grupo poblacional del 6% al 8% respecto de la población mundial.



## CRECER participa en la XVII Feria de Voluntariado

Creceer-Murcia ha colaborado en la participación de la XVII Feria del voluntariado y la Caridad organizada por la Universidad UCAM. Creceer estuvo presente el pasado 2 de marzo desde el stand facilitado por FAMDIF/COCEMFE-Murcia. En el mismo, se pudo ofrecer a las personas interesadas información sobre las actividades y servicios, voluntariado, y en concreto, actividades y recursos de la asociación, además de facilitar la forma de contacto.



## CRECER en la puesta en marcha del Plan Integral de Enfermedades Raras

El Plan Integral fue presentado en el Palacio de San Esteban de Murcia por profesionales como la Doctora Encarna Guillén, Jefa de la de Sección de la Unidad de Genética del Hospital Virgen de la Arrixaca de Murcia, junto a autoridades como Juan Carrión, Presidente de la Federación Española de Enfermedades Raras FEDER, o el Presidente de la Comunidad de Murcia Fernando López Miras.

Celebramos este avance por potenciar la investigación, ensayos clínicos y mejora del diagnóstico por una atención integral de los afectados.



## Libro de Testimonios de Adultos

La publicación de este libro pretende recoger los testimonios de una treintena de adultos con algún problema de crecimiento patológico. Se busca exponer desde la propia experiencia la necesidad de conocer más sobre sus logros, necesidades y calidad de vida, en el desenvolvimiento en la vida diaria, autonomía y/o participación social. La fecha de publicación prevista es el 25/10/2018.

Puedes enviar tu testimonio por email a: [crecer@crecimiento.org](mailto:crecer@crecimiento.org) antes del 30/06/2018. EXTENSIÓN DEL RELATO: Mínimo de 25 líneas y un máximo de 150 líneas. TIPO Y TAMAÑO DE LETRA: Tipo Times New Roman, Tamaño 12 a Interlineado 1,5.

## Convocatoria para conformar un equipo de fútbol-sala masculino

La Asociación Crecer lanza una convocatoria nacional para sumar interesados a la práctica del deporte en personas con problemas de crecimiento.

Debido a la dispersión de los interesados y las dificultades de su práctica para reunir a las personas suficientes para conformar equipo deportivo, se hace un llamamiento para crear un equipo de fútbol-sala masculino, al que se propone dar apoyo y posibilidades de jugar, en principio, torneos y amistosos.

Los interesados pueden solicitar más información (email Rafa Rodrigo : [r.rodigosimo@hotmail.com](mailto:r.rodigosimo@hotmail.com) )

## Joaquín Manzano, nuevo Orientador Laboral en Murcia

Queridos soci@, me llamo Joaquín y soy el nuevo Orientador Laboral de Crecer-Murcia. Mi función al frente de este cargo será la de asesorar e informar acerca de todo lo relativo al empleo, así como la de dotar de recursos y habilidades a los usuarios, con el fin de conseguir la integración de éstos al mundo laboral.

Podéis contactar conmigo a través del teléfono 968 346218 de la propia asociación de Crecer-Murcia, o por el correo electrónico : [crecer.orientador@gmail.com](mailto:crecer.orientador@gmail.com).

Será un placer atenderos.



**GABINETE DE  
ORIENTACIÓN E  
INSERCIÓN LABORAL**  
PARA PERSONAS CON DISCAPACIDAD

**2018**



## ESTAMOS ORGANIZANDO...

**adultos** | **adults**  
chondroplasia  
International Meeting

**acondroplasia**  
Encuentro Internacional

27, 28 y 29  
APRIL 2018

PLACE  
Centro de Hemofilia  
"La Charca"  
Totana  
(Murcia)

Organize  
National Association  
for Growth Problems  
968 346218  
www.crecimiento.org

CRECER

**CONVIVENCIA**  
Cala Cortina (Cartagena)

20  
Mayo 2018

-Gratuita  
-Salida 9.30 (Eroski)  
-Comida en común

Creceer - Murcia  
968 346218  
www.crecimiento.org

Calidad de Vida  
en adultos con  
Acondroplasia

28  
Abril 2018  
LA CHARCA  
(Totana)

ORGANIZA  
Creceer - Murcia  
968 346218  
www.crecimiento.org

SUBVENCIONA  
IUMA

Domingo  
29 ABRIL

**ASAMBLEA GENERAL**  
de Socios

AÑO 2018 \* Murcia  
12.30 en 1º convocatoria  
13.00 en 2º convocatoria

CRECER  
Asociación  
Nacional  
para Problemas  
de Crecimiento

## DONDE ESTAMOS...



## SÍGUENOS...

Facebook icon

Twitter icon

RSS icon

YouTube icon

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

**¡ SÍGUENOS !**