



# BOLETÍN NACIONAL CRECER



ASOCIACIÓN NACIONAL PARA PROBLEMAS DE CRECIMIENTO

Declarada de Utilidad Pública

MARZO 2017



XVII Congreso Nacional ( Sevilla, 26 Noviembre 2016 )

Situación Actual de la Acondroplasia y Expectativas Futuras

## Situación Actual de la Acondroplasia y Expectativas Futuras

El XVII Congreso Nacional se desarrollo gracias al apoyo financiero de BIOMARIN

En 2016 destaca el evento que Crecer realizó en Andalucía el pasado 26 de noviembre con motivo de la celebración del XVII Congreso Nacional, que este año fue celebrado en las instalaciones cedidas por la Universidad de Sevilla.

La jornada de encuentro con carácter formativo, fue celebrada tratando el tema central "La situación actual y expectativas futuras sobre la Acondroplasia", el cual contó con contrastados especialistas médicos de la traumatología y la rehabilitación, como el Dr. Julio De Pablos, Dr. Andrés Conejero, Dr. José Carpio, Dr. Javier Alonso, donde se aprovechó para informar y resolver inquietudes a interesados y familias sobre los últimos avances, funcionalidad, expectativas y tratamientos, alrededor de la elongación ósea en pacientes con problemas de crecimiento.

La Asociación Crecer quiere expresar el enorme agradecimiento a todos los participantes, simpatizantes, colaboradores, patrocinadores, en especial a BIOMARIN y la Universidad de Sevilla, que hicieron posible la organización y celebración de esta jornada. Esta suma de esfuerzo hace posible que sigamos progresando y avanzando juntos ante futuros compromisos, por la mejora de la calidad de vida de las personas con problemas de crecimiento.



## Reunión de Equipo Multidisciplinar ( Murcia, 11 Nov 2016 )

El Equipo Multidisciplinar de la Unidad de Crecimiento de la Arrixaca ( Traumatología , Genética y Rehabilitación ) junto al Dr. Ginebreda de la Clínica Dexeus de Barcelona y la presidenta de la Asociación Crecer y su Trabajador Social Antonio, se reunieron e hicieron una puesta en común sobre los pasos a seguir tras la operación de elongación osea de María Jesús.

Ha sido una reunión muy fructífera. Agradecemos y felicitamos en especial al Dr. Salcedo y al Dr. Ginebreda por su trabajo.

Susana Sempere asiste a la reunión del EQUIPO MULTIDISCIPLINAR de la Unidad de Crecimiento del Hospital Virgen de la Arrixaca.  
Murcia, 11 Noviembre 2016



## Vosoritide ( Reunión para conocer los últimos avances )

Susana Sempere y M<sup>a</sup> Antonia Uceda se reunieron con la directiva del Laboratorio BIOMARIN en la ciudad de Madrid, con propósito de compartir los últimos avances sobre la investigación con el fármaco Vosoritide.

En esta reunión participó el directivo de BIOMARIN en EEUU, Robert Bosley, donde se pudieron conocer las importantes novedades sobre los criterios de inclusión de la Fase 3, así como, los hospitales de referencia para llevar a cabo estos ensayos.

CRECER expresa su sincero agradecimiento a BIOMARIN por las atenciones recibidas por Tiago, Robert y José Luis.



Susana Sempere y M. Antonia Uceda se reúne con directivos del Laboratorio BIOMARIN para conocer los últimos avances de la Investigación con Vosoritide.

Madrid, 10 Nov 2016



## III Cena Benéfica (Murcia) 21-10-2016

Desde Crecer queremos expresar el profundo agradecimiento a todos y cada una de las personas que contribuyen y hacen posible la celebración, y ya van III, del evento de la Cena Benéfica anual.

Celebramos afectuosamente habernos reunido un año más, gracias al generoso altruismo y solidaridad que hace posible compartir un ambiente comprometido por la mejora social de las personas con talla baja.

Queremos agradecer sinceramente a todos los protagonistas que hacen posible este evento, así como a todas las personas que participan con sus donaciones de tenedor cero, a los comercios y empresas que donan sus presentes para el sorteo, o a los artistas que amenizan la velada.



La Asociación Nacional CRECER levanta la mano por un mundo incluyente

#25Octubre #DiaMundialPersonasTallaBaja

III Cena Benéfica ( Murcia, 21-10-2016 )

## Jornadas sobre Discapacidades Físicas ( Murcia, 23-11-2016 )

Creceer estuvo el pasado el miércoles 23 de noviembre en el Hospital Reina Sofía de Murcia, en las Jornadas 'Discapacidades físicas y otras patologías crónicas', que fueron organizadas por FAMDIF-COCEMFE Murcia.

En las mismas, estuvimos presentando la excelente ponencia sobre 'Diagnóstico y seguimiento de los problemas de crecimiento desde la unidad de genética', realizada por la Dra. María J. Ballesta, Médica adjunta de la Unidad de Genética del Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario Virgen de la Arrixaca, acompañada por nuestra Presidenta Susana Sempere Santos.

Agradecemos la colaboración y profesionalidad de la Dra. María Ballesta.



## Crecer en Sierra Espuña ( 25-Febrero-2017 )

El pasado sábado 25 de febrero en la familia Crecer-Murcia organizamos una bonita jornada de convivencia para visitar la serranía murciana, donde pusimos rumbo al Parque Regional de Sierra Espuña.

En esta salida de invierno, pequeños y mayores pasamos un divertido día en plena naturaleza, disfrutando juntos en un ambiente festivo y relajado, en la que pudimos caminar rutas accesibles por sus zonas recreativas, además de conocer mejor la flora y fauna del Parque con la visita al Centro de visitantes Ricardo Codorniu, y sobre todo, con la celebrada oportunidad de encontrarnos para compartir un espacio entre socios y simpatizantes.



## Crecer en Televisión Murciana ( 9 Febrero 2017 )

El pasado 9 de febrero Crecer estuvo presente en la televisión murciana TVM en el programa La Caravana, que fue dedicado a la inclusión social de las personas con discapacidad, en el cual pudimos ver a Susana Sempere Santos y María Jesús Moreno Flores, participando con unas entrevistas llenas de fuerza, donde se defendió el papel y necesidad de visibilidad de las personas con talla baja en la sociedad.

Si estáis interesados en volver a ver el programa, os invitamos a poderlo visionar en el siguiente enlace:

<https://www.youtube.com/watch?v=1NC3mb4BkTE>



## Taller de Empleo ( Murcia, 14 Diciembre 2017 )

Desde el Gabinete de Orientación e Inserción Laboral de la Asociación Crecer, presentamos este taller dirigido a nuestros usuarios, personas con discapacidad y especialmente a nuestro colectivo, personas con problemas de crecimiento. Nos acompañó el Director General de SEF Alejandro Zamora.

El objetivo principal es proporcionar las herramientas necesarias para que la búsqueda de empleo sea más efectiva. Para ello, nos centramos en los recursos online del SEF y otros (Portales de empleo, webs de formación gratuita y aplicaciones móviles).



## Convivencia en Punta Umbría ( Huelva )

El pasado fin de semana del 11 y 12 de febrero, tuvo lugar la actividad de convivencia entre familias de Crecer-Andalucía en la ciudad onubense de Punta Umbría, donde las participantes convocados pudieron disfrutar juntos de un espacio para contribuir a reforzar lazos de unión.

Damos la gracias a la familia de Laura Andújar por el esfuerzo dedicado a la organización de esta jornada.



## Plan de actuación con una niña con Acondroplasia ( Madrid )

El día 30 de noviembre nos reunimos en Madrid con técnicos, médicos y directiva de la Residencia Infantil de las Rosas. El fin de esta reunión fue tratar la situación de una niña con acondroplasia, y elaborar un plan de actuación y seguimiento entre el centro y CRECER en Madrid.



## Día de la Enfermedades Raras ( Madrid, 28 de Febrero 2017 )

El 28 de Febrero, coincidiendo con la cercanía del Día Mundial de las Enfermedades Raras (29 de febrero, celebrado el 28) estuvimos en un acto oficial en la Consejería de Políticas Sociales la Comunidad de Madrid, presentado por el consejero de Políticas Sociales y Familia.



## Inma Castel, nueva Trabajadora Social para Andalucía

Hola, Soy Inma Castell Bellido.

Inicio una nueva experiencia laboral en vuestra asociación como Trabajadora social en la que estoy especialmente ilusionada.

Mi trayectoria laboral se ha centrado en el campo de los servicios sociales comunitarios, en el que he adquirido conocimientos y herramientas que serán muy útiles para el desempeño de mi labor en vuestra Asociación.

# Andalucía

Estaré disponible los días lunes, miércoles y jueves en horario de 9 h. a 14 h., en la sede de vuestra Asociación, c/ Manuel Villalobos numero 41 de Sevilla.



## ESTAMOS ORGANIZANDO...



## DONDE ESTAMOS...



## SÍGUENOS...

