



*Falleció el 21 de julio 2021*

CRECER MUESTRA SU PROFUNDO  
PESAR POR EL FALLECIMIENTO  
DE NURIA DE ORO



*Fundadora de nuestra Asociación y Presidenta  
durante mas de 25 años.*



Nuria dedico todo su esfuerzo a reivindicar los derechos de las personas con problemas de crecimiento.

Queremos trasladar a sus hijos y familia nuestro respeto y condolencias por su perdida. Nuria de Oro ha sido pionera en España por la igualdad de derechos de las personas con discapacidad.

La Asociación CRECER siempre guardará viva en la memoria la figura de NURIA DE ORO, todo se lo debemos a ella.

**Siempre en nuestro recuerdo**

## XXI Congreso internacional (Telemático)



El pasado año 2020 realizamos nuestro XXI Congreso Internacional, esta vez de manera online debido a la situación sanitaria que estamos viviendo con la pandemia de Covid-19. Se llevó a cabo los días 12 y 13 de diciembre, a través de la plataforma Zoom de manera gratuita.

Gracias a los laboratorios BIOMARIN y PFIZER por confiar en nosotros pues sin ellos no habría sido posible, a nuestros queridos médicos que expusieron con gran maestría sus conocimientos, a todos y cada uno de los demás ponentes y al público en general que estuvo con nosotros durante el evento.

BIOMARIN™

Pfizer

## Encuentro deportivo con ONCE Murcia



Tras más de un año de parón debido a la situación sanitaria, nuestra selección ESPTB vuelve con fuerza!

Gran fin de semana de concentración en el Centro Deportivo de Alto Rendimiento de Los Alcázares (Murcia) y un muy buen partido amistoso con los chicos de ONCE Murcia.

Gracias por vuestra colaboración y enhorabuena a nuestros campeones.



## Susana Sempere asiste al VI Congreso Educativo sobre ER (Totana)



El 30 de Abril, nuestra presidenta Susana Sempere, en representación de la Asociación Nacional para problemas de crecimiento, -CRECER asistió al VI Congreso Educativo sobre Enfermedades Raras en CEIBas Guadalentín (Totana) junto a SM la Reina y la Ministra de Educación Celaá entre otr@s.

Conocieron de primera mano el valor de la innovación educativa desde el punto de vista de la comunidad educativa.

## Reuniones institucionales para fomentar la inserción laboral de las personas con discapacidad



Seguimos trabajando por la integración e inserción laboral de las personas con discapacidad.

Nuestro orientador laboral Joaquín, se ha reunido en representación del Gabinete de Orientación e Inserción Laboral de CRECER con diversas entidades, entre ellas las compañeras de Jera Avanza para establecer un contacto más estrecho entre ambas entidades, con el fin de fomentar la inserción laboral entre nuestros usuarios.

Contratar a personas con discapacidad aumenta la reputación de las entidades y empresas además de facilitar el acceso a un derecho básico de las personas: el mercado laboral.

Continuamos trabajando y buscando vías de colaboración para que esta inclusión sea un hecho.



## Reunión con el Director General de Deportes



Susana Sempere, presidenta de Crecer y Comisionada por Europa de FIFTB, junto a parte del equipo técnico de la asociación se han reunido con Francisco Javier Sánchez, Director General de Deportes de la Región de Murcia para presentar el proyecto deportivo de la Selección Española de Fútbol de Talla Baja (ESPTB) que, con mucha ilusión se está desarrollando.



## Un gran día para la ACONDROPLASIA

Noticia AGOSTO 2021

### ! Un gran día para la ACONDROPLASIA !

La Comisión Europea aprueba VOXZOGO® (vosoritide) de BioMarin para el tratamiento de niños con acondroplasia desde los 2 años hasta que se cierran las placas de crecimiento

Voxzogo es el primer medicamento aprobado para el tratamiento de niños con acondroplasia en Europa

BIO MARIN® CRECER

"Hoy representa un hito importante para la comunidad europea de la acondroplasia. Por primera vez, los profesionales médicos en Europa pueden ofrecer una opción de tratamiento terapéutico específico y significativo para los niños y las familias afectados por la acondroplasia", dijo Klaus Mohnike, profesor de pediatría en el Hospital Universitario de Magdeburg en Alemania e investigador del programa clínico de Voxzogo.

"La acondroplasia es una afección grave, progresiva y de por vida, que puede causar complicaciones multisistémicas que, en algunos casos, requieren una intervención quirúrgica. Esta aprobación regulatoria se basa en un aumento de altura mejorado, un determinante importante de la función diaria de las personas con acondroplasia, y es un primer paso para comprender los beneficios potenciales de Voxzogo más allá de la altura a largo plazo.

## Nueva Psicóloga en Murcia

## Intervención Integral en el Entorno Domiciliario ( Murcia )



INTERVENCIÓN  
**FISIOTERAPÉUTICA  
Y PSICOLÓGICA**  
PARA PERSONAS CON  
OSTEOCONDRODISPLASIAS

**AÑO 2021**

Asociación Nacional para  
Problemas de Crecimiento

Servicio Murciano de Salud Región de Murcia



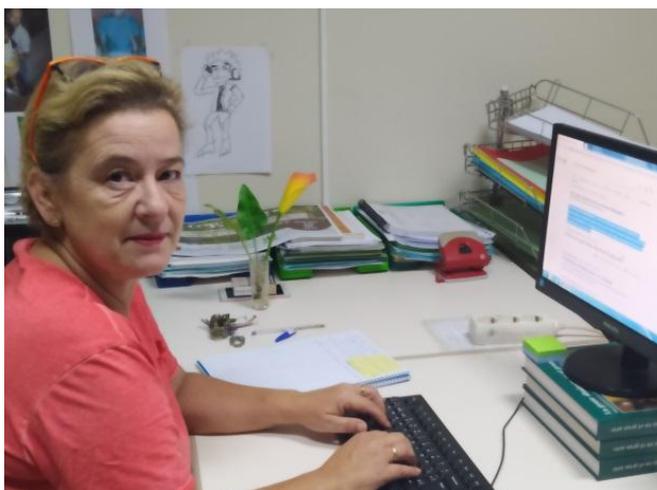
**I IED  
2021**

**INTERVENCIÓN  
INTEGRAL  
en el ENTORNO  
DOMICILIARIO**

Organiza  
CRECER

PARA PERSONAS CON  
OSTEOCONDRODISPLASIAS

Colabora  
FUNDACIÓN CAJAMURCIA  
CaixaBank



Damos la bienvenida en Crecer a una nueva Psicóloga. Su nombre es Encarna y podéis contactar con ella de forma presencial y/u online los martes y jueves de 10:00 a 13:00, a través de: Tfno. 968346218

Correo electrónico: [crecer.psicologa@gmail.com](mailto:crecer.psicologa@gmail.com)



Damos la bienvenida en Crecer (Murcia) a una nueva auxiliar de ayuda a domicilio.

Su nombre es Alba y podéis contactar con ella para hacer llegar vuestras peticiones y/o necesidades de asistencia los lunes, martes y jueves de 9:00 a 14:00 a través de: Tfno. 968346218 Correo electrónico: [crecer.ayudadomicilio@gmail.com](mailto:crecer.ayudadomicilio@gmail.com)

\*Este servicio únicamente se presta en la Región de Murcia en estos momentos.

## BADOLATOSA ( Sevilla, del 6 al 8 Agosto )



Gran Fin de semana para la Selección Española de Fútbol de Talla Baja, estuvo lleno de emociones, ya que para algunos de ellos era la primera vez que se concentraban después de un largo tiempo debido a la pandemia del COVID.

Primero fuimos recibidos por los Concejales de Deportes del ayuntamiento de Badolatosa, donde nos agasajaron con regalos.

Por la mañana del sábado dimos un paseo en kayak, algo de lo más divertido. Increíble jornada la que se vivió el sábado en el Estadio Municipal de Badolatosa donde el deporte, la inclusión y la diversidad fueron el principal plato.

En el primer partido, nuestro equipo se enfrentó a los amigos de Alí-Up, que se desplazaron desde Bailén (Jaén) para dar comienzo a un triangular trepidante. Posteriormente, los chicos de la provincia oliverera se enfrentarían contra el CD AMDDA de Málaga, con resultado favorable a los malagueños 0-5.

Y en el tercer partido, nos enfrentaríamos AMDDA y ESPTB, donde el intenso juego y las numerosas ocasiones no fueron suficientes para cambiar el marcador del 0-0, aunque terminamos el partido con tanda de penaltis, y tras marcar 6 de 7 penaltis cada uno, ambos firmaron tablas por mutuo acuerdo.

Los encuentros fueron presenciados por una gran cantidad de público de la comarca, que hicieron posible un ambiente extraordinario

Una vez más, queremos dar las gracias a todo el pueblo de Badolatosa, a su Ayuntamiento, a la hostelería del pueblo, a todos sus habitantes y a los dos clubes que se desplazaron y que hicieron este sueño posible. Y como no, un afectuoso abrazo a nuestro miembro Jesús Regadera por su implicación en el evento.



# CRECER luchará por la prohibición del espectáculo del "bombero torero"

# Referentes Positivos LIBRO DE TESTIMONIOS



## COMUNICADO

Hoy, desde Crecer, queremos denunciar que la práctica de este tipo de espectáculos (bombero torero) que denigran a nuestro colectivo se sigan produciendo.

Agradecemos enormemente a Jesús Martín Blanco, director general de Derechos de las Personas con Discapacidad del ministerio, que lo explica perfectamente: "Estos shows ven a las personas como bufones, algo que debería estar erradicado en nuestra ley. Es reírse de alguien por tener capacidades diferentes. Por eso el ministerio va a poner todo su empeño en abolir estas prácticas, es decir, prohibir este tipo de espectáculos, que todavía están amparados por la ley".

Ofrecemos nuestro compromiso en esta lucha por los derechos de las personas con enanismo tanto a Jesús Martín Blanco, a las asociaciones afines a esta lucha y ,por supuesto al Ministerio, tendiendo nuestra mano en todo aquello en lo que podamos aportar para que esto cambie por fin.

6 de agosto 2021

Las cuatro principales organizaciones en España de defensa de los derechos de las personas con acondroplasia y otras displasias esqueléticas con enanismo mostraron este jueves su «total apoyo» a la pretensión del Ministerio de Asuntos Sociales y Agenda 2030 de abolir «los espectáculos cómicos taurinos en que se hace mofa de personas con enanismo», como el del 'bombero torero'.

Los firmantes denuncian que «la vigente regulación del torero cómico incumple la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad, (arts 4 y 15), así como la normativa europea, Acta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea, el Tratado de la Unión Europea o la Directiva 2000/78/CE del Consejo de 27 de noviembre relativa al establecimiento de un marco general para la igualdad de trato en el empleo y la ocupación». Según estas asociaciones, «el Comité sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de las Naciones Unidas, en su informe de 2019, advirtió a España de su preocupación por los persistentes estereotipos negativos y la representación degradante de las personas con discapacidad en este tipo de espectáculos.



## REFERENTES POSITIVOS

HOMBRES Y MUJERES DE TALLA BAJA



Como cambiar la mirada de una sociedad que todavía vive anclada en el pasado



## Por qué hay que prohibir el bombero torero

Qué es  
Espectáculos taurinos, supuestamente en clave de humor, representados por personas con displasias óseas (enanismo).

- Denigran a las personas por razón de discapacidad.
- Promueven una imagen estereotipada de las personas con displasias óseas.
- Continúan con una tradición de mofa y humillación que ha derivado desde hace siglos en la exclusión de un colectivo.
- No afecta solo a quienes participan. Todas las personas con enanismo se ven perjudicadas por una imagen social devaluada.
- Vulneran la Convención sobre los Derechos de las personas con Discapacidad.

### Factores de especial preocupación

- Muchas veces asisten menores, que aprenden que está bien reírse de una condición física.
- Son contratados en numerosas ocasiones por administraciones públicas, especialmente Ayuntamientos.
- La imagen negativa asociada a estas personas contribuye a que en ocasiones les sea más difícil acceder a un empleo digno.

### Propuestas para avanzar

- Programa de reciclaje e inserción laboral para el acceso a un empleo digno.
- Campañas de sensibilización pública y en los medios.
- Modificación de leyes, reglamentos, costumbres y prácticas existentes (Convenio Nacional taurino, Reglamento de Espectáculos Taurinos).



## Estamos organizando



**XXII CONGRESO INTERNACIONAL**  
**DE ACONDROPLASIA Y OTROS TRASTORNOS DEL CRECIMIENTO**

**Murcia**  
**27-28 nov 2021**

**SENTANDO BASES EN NUESTRAS PATOLOGÍAS Y CAMBIANDO LA MIRADA A TRAVÉS DEL DEPORTE**

**Asociación Nacional para problemas de crecimiento**  
[www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)

**CRECER**

## Dónde estamos

## Síguenos



Crecer-Murcia ( 968 346218 )  
Crecer-Andalucía ( 954 350348 )



**SÍGUENOS !!!**

[www.crecimiento.org](http://www.crecimiento.org)  
Facebook  
Twitter  
Instagram