# L’association GRANDIR

L’association

Ses objectifs

Ses actions

# L’association

Naissance de l’association le 5 mars 1979

Elle a été créée par des patients et leurs proches, réunis autour d’un projet commun et pour partager des activités.

Elle est composée uniquement de bénévoles :

- Les parents des enfants traités par hormone de croissance ou susceptibles de l’être.
- Les adultes eux-mêmes concernés par le traitement

Elle est reconnue d’utilité publique et agréée pour la représentation des usagers du système de santé

# L’association s’implique

De nombreuses pathologies sont représentées :

- Déficit en GH
- Insuffisances hypophysaires multiples
- RCIU ou SGA
- Diverses maladies rares endocriniennes ou génétiques

# Nos objectifs

- Favoriser le dépistage précoce des troubles de la croissance : mesurons régulièrement nos enfants
- Aider les familles avant, pendant et après le traitement
- Etre à l'écoute des enfants, de la fratrie, de leurs parents

# Nos objectifs

- Améliorer l'intégration scolaire
- Suivre et faire connaître le parcours des enfants traités parmi les adhérents
- Aider à l'intégration professionnelles des jeunes adultes
- Promouvoir les intérêts des adhérents auprès des pouvoirs publics et des instances médicales

# Nos actions

## Nous donnons des informations fiables et vérifiées

- Par notre site, accessible à tous, www.grandir.asso.fr
- Par les réseaux sociaux
- Par notre bulletin (Grandi Mag) publié 2 ou 3 fois par an
- Par nos visioconférences, pour tous et/ou pour les jeunes adultes
- Par nos webinaires en partenariat avec des spécialistes reconnus

# Nos actions

## La réunion familiale

Grande réunion familiale organisée chaque année en un nouveau lieu, avec :

- Un atelier piqûre, tous les soirs
- Un atelier manipulation de stylos
- Une conférence médicale
- Des groupes de parole
- La prise en charge des enfants par une équipe d'animation

# GRANDIR MAG

BULLETIN D'INFORMATIONS
**N°90**

RÉUNION FAMILIALE
SOMMIÈRES 2025

# Nos actions

## Les colonies de vacances

Des enfants traités par GH se retrouvent dans une colonie « classique » avec d'autres enfants sans pathologies mais :

- avec un accueil par deux administrateurs
- un animateur spécialisé uniquement pour nos enfants
- des infirmières libérales pour aider à gérer le traitement (dont la piqûre) sensibilisées à leur pathologie

# La raison d'être des colonies de vacances

3 objectifs :

- L'autonomie des enfants
- La découverte d'autres enfants traités comme eux
- Une respiration pour les parents

Les enfants sont dans un milieu de vacances ordinaire, et en même temps, ils ne sont plus « les seuls » à devoir suivre un traitement

# GRANDIR MAG

BULLETIN D'INFORMATIONS
**N°89**

## COLONIE DE VACANCES SAINT-NECTAIRE 2024

# Nos actions

- Elles servent à informer, accompagner, rassurer
- Elles créent du lien, du soutien, pour mieux vivre avec sa maladie
- Elles sont transmises à travers nos rencontres régionales, notre réunion annuelle, les contacts téléphoniques ou directs avec la présidente et les délégués régionaux

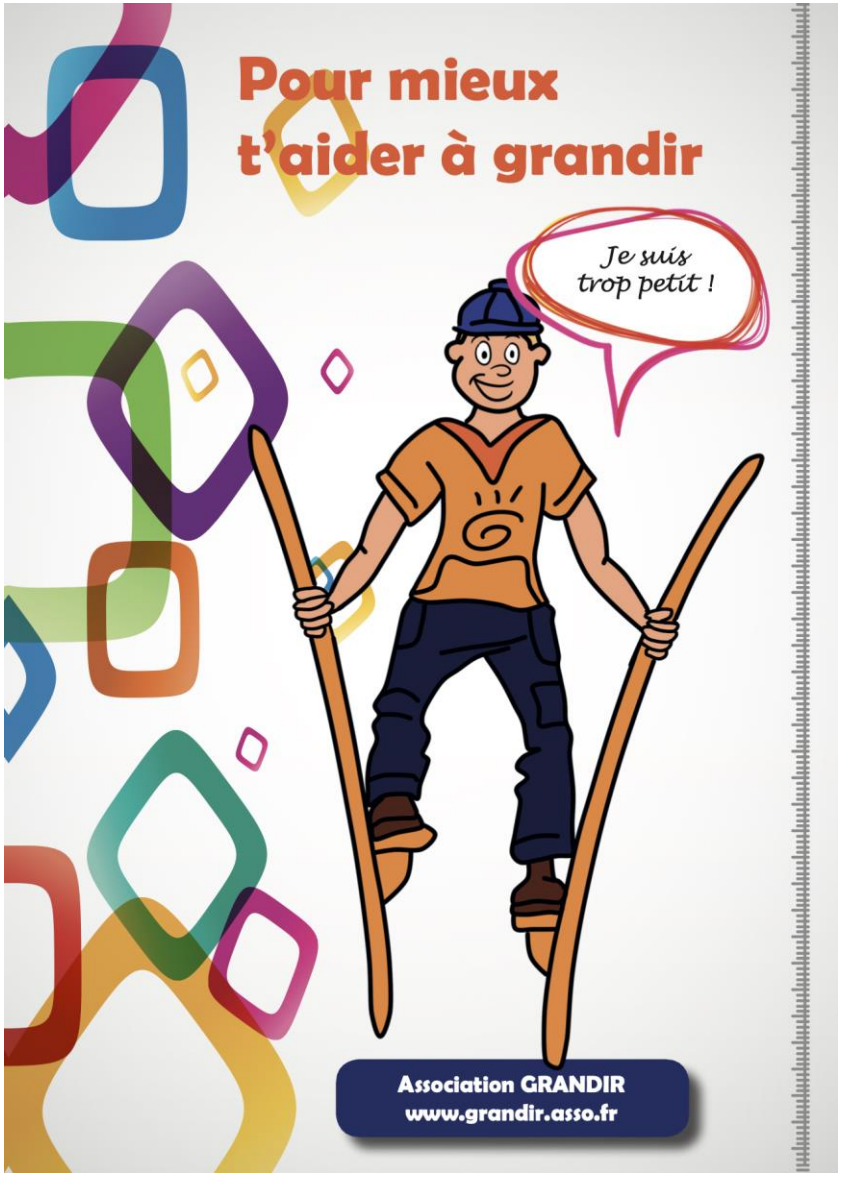
# Notre « plus »

Les petits conseils qui ont été mis au point, expérimentés par certains, et diffusés à d'autres.

Par exemple, comment voyager avec un produit à conserver au frais, ou comment effectuer plusieurs franchissements de frontières avec un grand nombre de médicaments et des seringues ou stylo.

Ces conseils ne sont pas au cœur de la mission des spécialistes, mais ils sont nécessaires et demandés « en différé » de la consultation ou de la prise en charge.

Ils complètent et soulagent le travail des professionnels.


Pour mieux
t'aider à grandir
Je suis
trop petit !
Association GRANDIR
www.grandir.asso.fr

# Notre représentativité

## Promouvoir les intérêts de nos adhérents

- Auprès des pouvoirs publics
- Auprès des services hospitaliers spécialisés
- Auprès des centres de référence et de compétence de maladies rares concernant nos adhérents (HYPO...)
- Alliance maladies rares
- Les filières nationales de santé endocriniennes et affectant les os (FIRENDO et OSCAR)
- Les réseaux internationaux  (EndoERN et ICOSEP)

# Notre but

Aider à prendre conscience que l'on n'est pas « le seul »

et que l'on n'est pas seul

# MERCI !

Association GRANDIR
24 rue Hector G. Fontaine
92600 Asnières
Tel : 01 47 90 87 61
president@grandir.asso.fr
https://www.grandir.asso.fr
Facebook : @grandir.asso.fr