



A.Fa.D.O.C. onlus

Un anno insieme

BILANCIO

SOCIALE

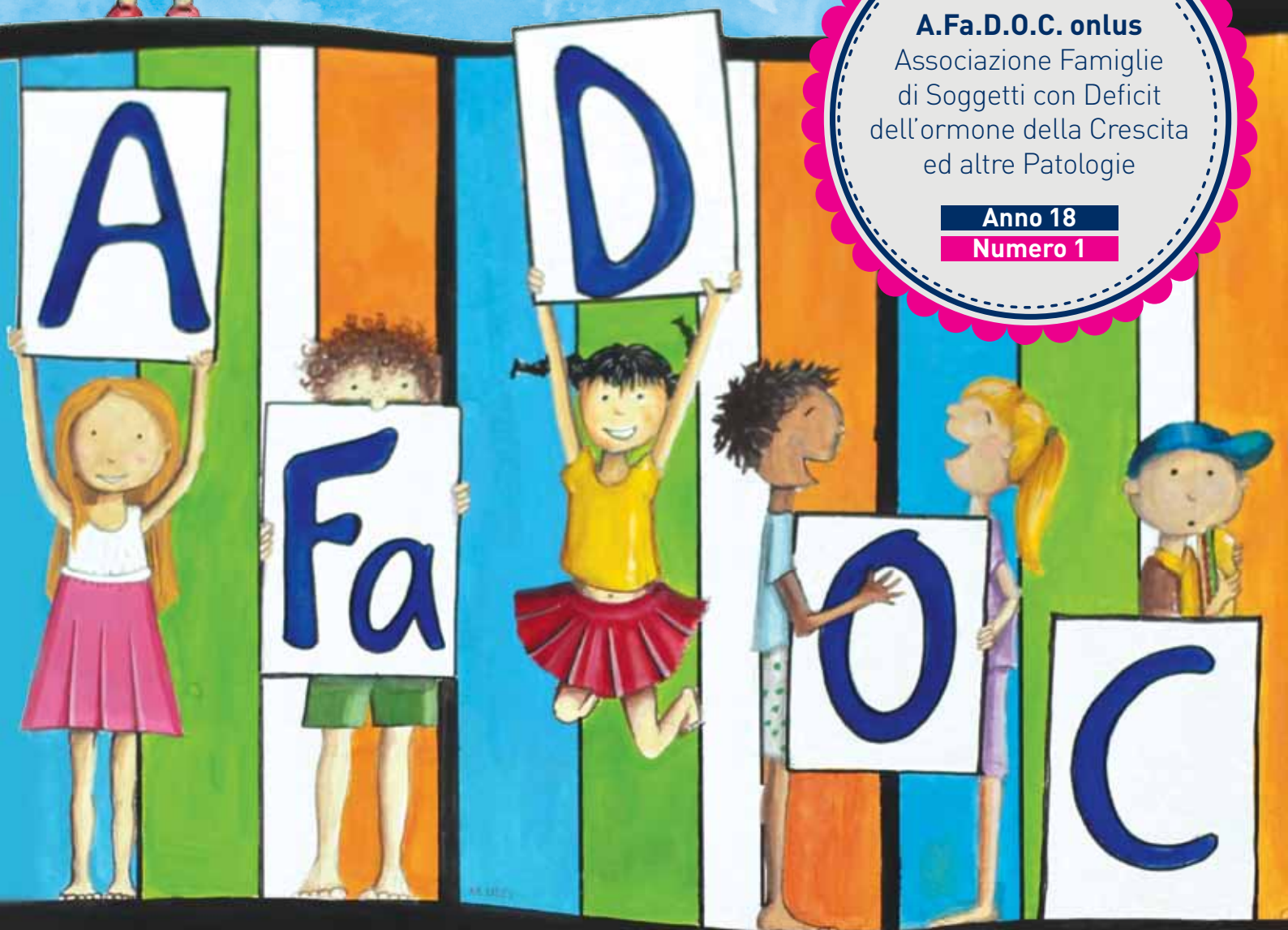
2014

**Notiziario di
A.Fa.D.O.C. onlus**

Associazione Famiglie
di Soggetti con Deficit
dell'ormone della Crescita
ed altre Patologie

Anno 18

Numero 1





**Un anno
insieme**

**REDAZIONE
A.Fa.D.O.C. NOTIZIE**

Direttore responsabile:
Mariano Piazza

Redazione:
Cinzia Sacchetti

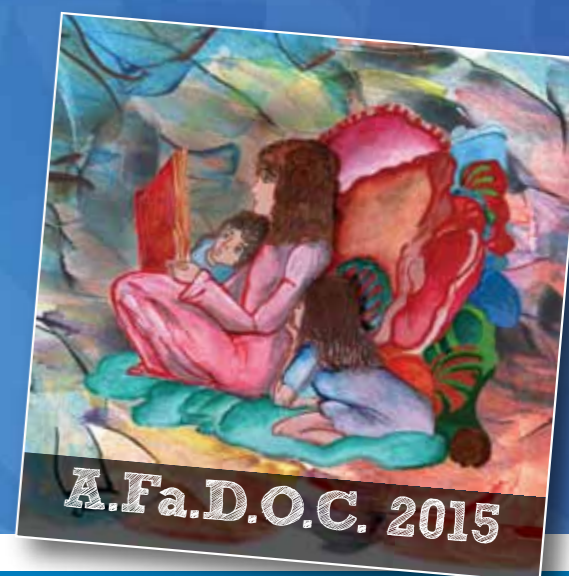
Consulenza scientifica:
Comitato Scientifico A.Fa.D.O.C. onlus

Hanno collaborato in questo numero:
*Lucia Bernardis, Bartolomeo Denti,
Maria Cristina Rota, Palma Rossetti,
Massimo Soraci, Giogia Spinola*

IN QUESTO NUMERO:

- 3 UN ANNO DIVERSA...MENTE IMPEGNATIVO!**
- 4 MATERIALE INFORMATIVO REALIZZATO NEL 2014**
- 5 VENICE MARATHON**
 - I nostri runner 2014
 - La cronaca della domenica
 - La consegna degli attestati
- 11 DIVERSA...MENTE Percorsi tra corpo e mente nella sindrome di Turner**
- 13 UN ANNO DI ATTIVITÀ NEL TERRITORIO**
- 13** - 18 Gennaio 2014 / Firenze
TI PRESENTO UN AMICO Incontro con le famiglie dell'Ospedale Meyer
- 14** - 23 Febbraio 2014 / Milano / Teatro Sales
FAVOLE AD ARIA Spettacolo per bambini da 0 a 99 anni
- 15** - 28 Febbraio 2014
GIORNATA MALATTIE RARE RARE-DISEASE-DAY-2014
- 16** - 7-9 Marzo 2014 / Firenze
CRESCERE SIGNIFICA... Incontro per ragazze adolescenti
- 17** - 5 e 6 Aprile 2014 / Vicenza
FORMARE PER FORMARCI Corso per i referenti A.Fa.D.O.C.
- 17** - Maggio 2014
LA SINDROME DI TURNER Guida pratica per la famiglia
- 18** - 30 Maggio - 2 Giugno 2014 / Riccione
GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA... VIII Workshop per la famiglia
- 22** - 28 Luglio 2014 / Desenzano del Garda
VILLAGGIO SOLIDALE
- 23** - 18 - 26 Ottobre 2014
5ª CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE
- 25** - 27 Settembre 2014 / Varese
COMPLEANNO BARBARA
- 25** - 14 Dicembre 2014 / Milano
IL CAFFÈ DELLE DONNE SENZA PAURA
- 26 PARTECIPAZIONE A.Fa.D.O.C. ... A PROGETTI**
- 26** - **C.R.E.S.C.E.R.E.** Creare con Racconti di Esperienze di Cura
l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza
- 27** - **PICCIP** Progetto Italiano Contro la Carenza di Iodio in Pediatria
- 28 BILANCIO SOCIALE 2014**
- 28** - La compagine sociale
- 29** - Rendiconto
- 29** - Conto economico / Stato patrimoniale anno 2014
- 30** - Analisi 5 x 1000
- 30** - Dati dichiarazioni dei redditi
- 30** - Confronto tra alcune voci significative di Entrate e Uscite
- 31 SAVE THE DATE!!**
- 31** - 14-15 Febbraio 2015 / Firenze **IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**
- 32** - 28 Febbraio 2015 **GIORNATA MALATTIE RARE**
- 33** - Ottobre 2015 **6ª CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE**
dell'associazione A.Fa.D.O.C. onlus
- 34 SCHEDE ISCRIZIONE SOCIO**

UN ANNO DIVERSA...MENTE IMPEGNATIVO!



Il 2014 è stato un anno diversa...mente impegnativo per A.Fa.D.O.C.! che ricorderemo per la diversità delle attività svolte. A cominciare dalla costituzione del nostro Comitato Scientifico che si è subito messo all'opera con la revisione e l'ampliamento dei contenuti del manuale "Sindrome di Turner. Guida pratica per la famiglia" e con la stesura del programma dell'VIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA "Granelli di consapevolezza..." che si è svolto a Riccione dal 30 maggio al 2 giugno. Sempre nella prima parte del 2014, A.Fa.D.O.C. è stata impegnata per ottenere il riconoscimento di "associazione accreditata" per poter svolgere attività divulgative all'interno dell'Ospedale Bambino Gesù di Roma e dell'Ospedale Meyer di Firenze, due dei maggiori ospedali italiani per la cura dei bambini. Nel primo collaboriamo con il Servizio di Endocrinologia diretto dal dott. Marco Cappa (presidente del nostro Comitato Scientifico), nel secondo con il Servizio di Auxo-Endocrinologia Pediatrica, diretto dal prof. Salvatore Seminara, in particolare con il dott. Stefano Stagi. All'Ospedale Meyer a gennaio si è tenuta la prima riunione delle famiglie dei bambini con deficit GH, panipopituitarismo e sindrome di Turner, dove siamo stati presentati come loro associazione di riferimento.

La seconda metà dell'anno è stata contraddistinta da questa bella immagine e dalla frase **"DIVERSA...mente. Percorsi tra corpo e mente nella sindrome di Turner"**!

In questo spazio temporale tutte le attività associative sono state dedicate alla divulgazione di questo progetto e l'evento più significativo è stato sicuramente la VENICEMARATHON che ci ha impegnato molto anche emotivamente per alcuni mesi prima e durante la manifestazione che si è svolta il 26 ottobre. Tutto è nato da un inaspettato contatto e-mail da parte della ASD Venice-marathon che ha provocato eventi a cascata e procurato contatti straordinari alla nostra associazione!! Abbiamo scoperto un mondo sportivo-solidale e un

nuovo sistema per raccogliere fondi, quello delle piattaforme web, ossia il crowdfundig! Il crowdfunding lo avevamo già sperimentato con la piattaforma di IL MIO DONO della Banca Unicredit che elargisce sistematicamente parte dei suoi guadagni in due campagne annuali a sostegno del Non Profit, una invernale e l'altra estiva per un ammontare di € 300.000,00 complessivamente da suddividere tra le tante associazioni che aderiscono a questo servizio. Basta VOTARE l'associazione prescelta, ogni voto vale un tot, alla fine della campagna Unicredit divide l'ammontare complessivo per i voti complessivi e poi assegna a ciascuna associazione l'importo determinato dal numero dei voti ricevuti. Per questo continuiamo a chiedere di VOTARE...VOTARE...VOTARE ad ogni nuova campagna. A voi non costa niente, a parte qualche minuto del vostro tempo, mentre per noi è un introito da investire nelle attività associative. L'indirizzo per votare A.Fa.D.O.C. è https://www.ilmiodono.it/it/organizzazioni/?id_organizzazione=889

Oltre a questa di Unicredit, esistono altre piattaforme sul web per raccogliere fondi e l'ASD Venicemarathon si è valsa di quella di RETE DEL DONO per le associazioni che hanno aderito al Charity Program abbinato alla 29ª edizione della Maratona di Venezia. In questo caso il compito delle associazioni era trovare maratoneti disposti a correre una gara solidale di raccolta fondi per la propria causa, in cambio dell'iscrizione alla gara e del relativo pettorale! Questa Maratona è stata l'evento principale della nostra **Campagna di Sensibilizzazione** che vede, ogni anno nel mese di ottobre, A.Fa.D.O.C. protagonista in alcune Piazze, impegnata nella diffusione dell'informazione sulle problematiche legate alla bassa statura e alla terapia con l'ormone della crescita. Gadget di questa Campagna il nostro bel Calendario 2015, illustrato dalla classe IV E indirizzo Arti Figurative-Pittura a.s. 2013-2014 del Liceo Artistico "Pietro Selvatico" di Padova, che è stato inviato a tutte le famiglie associate.

MATERIALE INFORMATIVO REALIZZATO NEL 2014



Desidero ringraziare Marta Bertagna a nome di tutta l'associazione oltre che mio personale per i bellissimi disegni che ha realizzato per A.Fa.D.O.C. che hanno ravvivato l'immagine dell'associazione, consentendoci molteplici utilizzi durante tutto il 2014, dal calendario, alla locandina per gli ospedali, ai nuovi pieghevoli informativi fino alla copertina del nuovo manuale sulla sindrome di Turner. Dodici splendide illustrazioni che incorniciate a regola d'arte dalle proprietarie del negozio *Cornici Bernardis* di Desenzano del Garda fanno bella mostra nella sala riunioni della nostra sede a Vicenza.

C. Sacchetti

A.Fa.D.O.C. onlus è l'associazione nazionale che sostiene le famiglie di bambini/ragazzi/adulti con deficit GH, sindrome di Turner, Panipopularismo, SGA e altre problematiche rare in terapia con ormone della crescita (hGH).

Scopi fondamentali di A.Fa.D.O.C. onlus sono il sostegno e l'assistenza a 360° a tutti questi pazienti e alle loro famiglie, dal momento della diagnosi fino all'inserimento sociale dell'adulto, accompagnandoli in tutte le fasi dello sviluppo psicofisico del bambino e dell'adolescente.

DONA IL TUO 5x1000 ad A.Fa.D.O.C. ONLUS

Inserisci il codice fiscale dell'associazione **92073110287** e la tua firma nell'apposito spazio della tua dichiarazione dei redditi (CUD, 730, Unico), in questo modo potrai sostenere i nostri progetti.

L'associazione A.Fa.D.O.C. onlus offre:

- Sostegno psicologico ai genitori e ai pazienti bambini/ragazzi/adulti
- Informazioni medico/scientifiche sempre aggiornate con i suoi strumenti e canali: manuali per le famiglie, DVD, www.afadoc.it, facebook, ecc.
- Incontri nazionali e regionali con i migliori specialisti
- Momenti di aggregazione e condivisione con altre famiglie
- Campo scuola estivo per ragazzi e famiglie

Per informazioni contattare il/la Referente locale/regionale:

Associazione Famiglie di Supporto
c/o Dott.ssa Daniela Cazzetta ed altre Psicologhe
Via Vigata 1/3 - 38100 Verona - Tel. 0445 301970 - Cell. 348 729460
E-mail: info@afadoc.it - www.afadoc.it
C/F postale 155 77 264
C/Conto bancario UNICREDIT BANCA
IBAN: IT 12 03008 1811 0000271143



“Nessun regalo è troppo piccolo da donare, e nemmeno troppo semplice da ricevere, se è scelto con giudizio e dato con amore”

FRANZ KAFKA

Diversa...mente per A.Fa.D.O.C. onlus !
Questo lo slogan che ben 15 runner e 50 nordic walkers hanno sposato per sostenere il nostro progetto “**DIVERSA...mente. Percorsi tra corpo e mente nella sindrome di Turner**” contribuendo ad una sostanziale raccolta fondi che sulla piattaforma di Rete del Dono ha raggiunto quota 5.527,00 euro con 148 donazioni.

Tra le 16 associazioni aderenti al **Venicemarathon Charity Program** abbinato alla 29^a Venicemarathon del 26 ottobre 2014 A.Fa.D.O.C. si è posizionata quinta. Un bel traguardo davvero!

Il merito del successo di questa iniziativa va ai nostri soci Bartolomeo Denti, Lucia e Giuliano Bertagna, Elisabetta Freo e Giorgia Spinola che si sono impegnati nella ricerca e nel sostegno dei runner. Bartolomeo è riuscito a coinvolgere cinque amici **di Lecco**: Giovanni Acquistapace, Cesare Lusenti, Luca e Marco Gattinoni, Paolo Ratti che hanno dato vita all'**OMET running team** che ha raggiunto quota

3689,00 euro! Mentre Elisabetta e Giorgia hanno recuperato ciascuna un caro amico che ha corso individualmente, rispettivamente **Luca Mori di Bolzano** e **Antonio Beltempo di Milano**. Il massimo contributo di ricerca dei runner e di appoggio alla realizzazione dell'evento è venuto dalla famiglia Bertagna con ben due team per la 42 chilometri: il **TRI-SVAGO di Desenzano del Garda**, composto da Renato Mor, Valerio Tinazzi e Andrea Rosa e il **gruppo INTREPIDA di Verona** con Gianluca Fiorio, promotore, Mariano Oliveri, Michele Leso, Nicola Carraro e Luigi Fiorio, gruppo che ha scelto di organizzare una serata di raccolta fondi a favore di A.Fa.D.O.C. invece che aderire alla piattaforma di Rete del Dono; e con il **gruppo NORDIC WALKING LAGO DI GARDA**, capitanato da Adriano Bertazzi, 50 persone che hanno seguito il percorso non competitivo della 10 chilometri; oltre al coinvolgimento di due esercenti di Desenzano che per tutto il mese di ottobre ci hanno devoluto parte del loro incasso. La raccolta totale, detratte le varie spese di gestione, sarà interamente destinata a questo progetto.

29^a VENICE MARATHON

26 ottobre 2014

I NOSTRI RUNNER 2014



ANTONIO BELTEMPO



LUCA MORI



GRUPPO INTREPIDA

Gianluca Fiorio, Mariano Oliveri, Michele Leso, Nicola Carraro, Luigi Fiorio



GRUPPO TRI-SVAGO

Renato Mor, Valerio Tinazzi, Andrea Rosa



OMET RUNNING TEAM

Giovanni Acquistapace, Cesare Lusenti, Luca e Marco Gattinoni, Paolo Ratti



NORDIC WALKING LAGO DI GARDA

Adriano Bertazzi, Domenico Filippini, Antonella Reali, Calogero La Marca, Carmelo Zucca, Pietro Maniscalco, Concetta Cangelosi, Sabrina Casali, Laura Compagnoni, Laura Ferracin, Patrizia Menchiari, Antonella Bianchi, Ornella Archetti, Fausto Pisa, Roberto Buraschi, Rita Valentini, Marco Del Barba, Mariagrazia Maccarini, Simone Maruelli, Stefania Zanetti, Mariarosa Rambotti, Elisa Cabrini, Adriana Santillan, Gloria Ivet Ruiz, Massimo Curreli, Marco Maggioni, Laura Colosio, Maria Cristina Tonini, Lara Pironi, Mariacristina Gnali, Roberto Fedrigolli, Giovanni Massolini, Simona Gadaldi, Alice Longhena, Marco Prudenti, Gianni Sopini, Patrizia Fusi, Patrizia Romanelli, Cristina Scalori, Rossana Scalori, Fanny Sigurdardottir, Matteo Michelotti, Marco Martinelli, Beatrice Lanzani, Laura Polato, Valeria Bertazzi, Alessandra Beduschi, Nicola Beschi, Dalila D'Ortenzi, Angelo Luciano Bicelli.

GRAZIE A TUTTI !

LA CRONACA DELLA DOMENICA

...La carica di entusiasmo era già palpabile a colazione, quando ci siamo ritrovati io con Alessandra, Giorgia con Andrea e Sara (la moglie di Antonio, il runner milanese che ha dedicato questa sua prima maratona a "donne speciali", conosciuto personalmente soltanto il giorno prima all'Exposport per la consegna del pettorale!) e Bart con Ivana, tutti già emozionati per l'avventura dei nostri atleti, forse anche più di loro... che immaginavamo già pronti alle griglie di partenza a Stra....

Venezia era fantastica quella mattina, luminosa e soleggiata come non mai !



Dal traghetto vedevamo il tratto finale del percorso, tutto transennato, il ponte di barche sospeso sul Canale della Giudecca e i primi atleti della 10KM in arrivo. Chissà se avremmo riconosciuto i nostri !!!

La nostra postazione, lungo Riva degli Schiavoni a meno di un km dall'arrivo, era in una posizione strategica per vedere passare gli atleti tra un ponte e l'altro, alle spalle il Campo della Bragora e davanti il Bacino di San Marco tutto luccicante.

Che soddisfazione vedere passare i "nostri" della 10KM ! Non conoscendoli personalmente, li individuavamo dal nostro logo appuntato sulla maglietta ! Erano proprio tanti !!! Tutti soddisfatti e sorridenti.

È stata un'emozione forte ! Quella che ci ha fatto decidere - lì su due piedi - che l'anno prossimo parteciperemo anche noi soci A.Fa.D.O.C. a questa sensazionale 10 km che si snoda da Parco San Giuliano per tutto il Ponte della Libertà, attraversando canali e calli, fino a piazza San Marco per il giro d'onore e passando per i più bei ponti di Venezia fino al traguardo a Riva Sette Martiri. Perciò....cominciate ad allenarvi !!!

Che tifo abbiamo fatto, come ci siamo sgolati per salutare e incitare TUTTI indistintamente, uomini e donne (ma soprattutto le donne!!)... perché tutti meritevoli per lo sforzo che stavano compiendo.



Per fortuna eravamo muniti dei ventagli rumorosi, offerti da Rete del Dono, che ci hanno aiutato a farci sentire !!!

Bartolomeo non stava più nella pelle, avrebbe voluto correre anche lui con i suoi amici di Lecco, e fremeva nell'impazienza di vederli apparire per affiancarsi a loro nell'ultimo tratto, e alla fine c'è riuscito !!!



La tifoseria di Lucia e Giuliano, appena arrivati da Desenzano con Federica, era divisa tra la Nordic Walking Lago di Garda della 10km e il gruppo Tri-svago della 42km, tanti amici desenzanesi; dopo aver festeggiato i primi al Ristorante Fantasia, erano di nuovo alla ricerca dei secondi.... un correre dal ristorante al traguardo, e infine alla postazione di Riva degli Schiavoni per vedere arrivare il resto dei Maratoneti.



L'arrivo degli atleti disabili



Verso le 11.00 sono arrivati di gran carriera i primi atleti disabili con le loro hand-bikes !
 E il primo "vero" maratoneta a passare è stato l'etiope Ketema Mamo con un tempo di 2h16'45", leggero come una farfalla, senza nessun segno di affaticamento! Dopo la presentazione del giorno prima all'Exposport, sapevamo che i primi ad arrivare sarebbero stati gli africani, perciò la nostra sorpresa è stata davvero enorme nel vedere che il secondo era un italiano !!! Giovanni Gualdi (2h18'40").

E i nostri 15 meravigliosi runner ?

Cesare Lusenti del team OMET è stato il primo a passare !!! È arrivato al traguardo in 3h17'38".

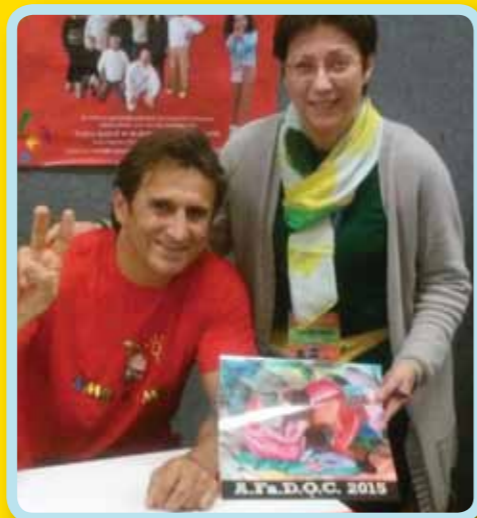
Seguito a ruota da Giovanni Acquistapace, anche lui del team OMET, arrivato in 3h18'28"

E poi a seguire tutti gli altri.... In tempi veramente eccezionali, almeno a mio inesperto giudizio !

Quindicesimo per noi, ma non ultimo all'arrivo, Antonio Beltempo con il tempo strepitoso di 4h55'41", visto che la sua è stata una camminata veloce.... la prima di 42.195 metri !!! E tutti sono arrivati sorridenti, felici, affaticati solo un pochino....

Abbiamo fatto del nostro meglio per festeggiarli presso il Ristorante Fantasia e per ringraziarli per la loro disponibilità nei confronti della nostra associazione.

Testimonial d'eccezione della Venicemarathon anche per il 2014 è stato **Alex Zanardi**, che ha autografato un nostro calendario !



La Presidente A.Fa.D.O.C. ha consegnato a tutti i maratoni l'attestato di partecipazione. Uno al "merito" per la MIGLIOR RACCOLTA FONDI è andato all'OMET Running Team, mentre Cesare Lusenti per il MIGLIOR TEMPO stabilito è stato premiato con l'acquerello che il pittore Maurizio Rasoni di Desenzano del Garda ha realizzato appositamente per questa Maratona !!

Che dire di più, la carica di entusiasmo del mattino ci ha accompagnato per tutto il giorno.... e anche nei giorni seguenti....

Questa prima volta nel Mondo delle Maratone Solidali è stata davvero un'esperienza fantastica, è stato importante esserci, e speriamo che si ripeta !!!

L'appuntamento per tutti è già fissato: domenica 25 ottobre 2015, sempre a Venezia !!!

LA CONSEGNA DEGLI ATTESTATI



Diversa...mente

PERCORSI TRA CORPO E MENTE NELLA SINDROME DI TURNER

È il progetto presente nella piattaforma RETE DEL DONO per il quale hanno corso i nostri atleti a Venezia! È volto alla presa in carico globale e precoce delle famiglie e delle bambine a cui è stata diagnosticata la Sindrome di Turner.

Da sempre crediamo nell'importanza di sostenere moralmente e psicologicamente tutte le famiglie e i pazienti aderenti ad A.Fa.D.O.C., aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia, cioè tutta la vita. In modo particolare, in questi anni di attività, abbiamo visto come questo supporto sia particolarmente importante per le famiglie con figlie con la sindrome di Turner.

La Sindrome di Turner è una malattia rara genetica che rientra nelle cosiddette "aneuploidie" dei cromosomi sessuali, ovvero una di quelle condizioni in cui il numero dei cromosomi sessuali subisce delle alterazioni in questo caso in difetto; tale variazione può intaccare aspetti sottili del funzionamento cognitivo, emotivo e relazionale, che rischiano di passare inosservati, di essere fraintesi o non adeguatamente compresi, andando ad inficiare in termini generali, la qualità di vita di queste persone. In questi ultimi 10 anni, l'esperienza clinica e il progredire degli studi sugli aspetti neuro-psicologici e cognitivo comportamentali legati alla Sindrome di Turner, ci hanno portato ad una più profonda comprensione della complessità degli aspetti bio-psico-sociali alla base di tale condizione e del loro particolarissimo intreccio.

Abbiamo la necessità di intraprendere percorsi di cura mirati e globali che possano agire da un lato sugli aspetti di vulnerabilità genetica (ampiamente documentati dalle ricerche neuro-psicologiche più recenti, e descritte nell'ultima stesura della guida pratica per la famiglia sulla Sindrome di Turner), dall'altro sul contesto sociale più a stretto contatto con le ragazze in età evolutiva: gli ospedali da cui partono le comunicazioni di diagnosi e le scuole, dove le ragazze vivono molti anni della loro vita.

Il progetto si articola nelle seguenti aree di "ricerca-azione":

SUPPORTO PSICOLOGICO
PREVENZIONE
FORMAZIONE
RIABILITAZIONE

5ª GIORNATA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE A.Fa.D.O.C. onlus
18 - 26 OTTOBRE 2014
Giornate di informazione sulle patologie supportate da A.Fa.D.O.C. onlus, in particolare sulla sindrome di Turner e alla realizzazione del progetto dedicato a questa complessa problematica femminile.

Diversa...mente

PERCORSI TRA CORPO E MENTE NELLA SINDROME DI TURNER

Il progetto di "ricerca-azione" si articola nel **SUPPORTO PSICOLOGICO** anche ai genitori, nella **PREVENZIONE** con screening innovativi, nella **FORMAZIONE** di psicologi e medici e nella **RIABILITAZIONE** cognitiva-comportamentale delle bambine, con percorsi mirati per **migliorare la qualità di vita** delle persone con sindrome di Turner.

da sabato 18 a domenica 26 OTTOBRE 2014
Elenco dettagliato di città ed eventi su www.afadoc.it

L'evento principale di questa 5ª Giornata Nazionale di Sensibilizzazione di A.Fa.D.O.C. onlus sarà la **Venice Marathon** del prossimo 26 ottobre dove alcuni RUNNER correranno questa Maratona Solidale per noi!!!
Aiutali a correre DIVERSA...mente!
DONA sul tuo profilo personale per realizzare il progetto dedicato alle bambine con sindrome di Turner.
Grazie!

29 VENICE MARATHON
26 OTTOBRE 2014

Associazione Famiglie di soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre patologie
Sede Nazionale VIA VIGONÀ, 3 - 36100 VICENZA
tel. e fax 0444-201370 cell. 348-7259426
www.afadoc.it - info@afadoc.it
C.F. 92073110297

SUPPORTO PSICOLOGICO

- 1) alla comunicazione della diagnosi rivolto ai genitori;
- 2) in fase adolescenziale rivolto alle ragazze con Sindrome di Turner;
- 3) conduzione di gruppi di incontro per genitori di bambine con Sindrome di Turner.

PREVENZIONE

- 1) Screening degli aspetti cognitivo-comportamentali, che si configurano come maggiormente a rischio di vulnerabilità genetica e di futura evoluzione psicopatologica, da fare in età pre-scolare e da ripetere ad intervalli di tempo fino all'adolescenza con strumenti diagnostici mirati ad una indagine accurata degli stessi.
- 2) Percorsi di certificazione scolastica e incontri formativi con le scuole sugli aspetti cognitivi che possono ricadere sugli apprendimenti scolastici.
- 3) Attivazione di laboratori sull'affettività e sessualità rivolti a pre-adolescenti e adolescenti.

FORMAZIONE

- 1) Formazione rivolta al personale medico-sanitario sugli aspetti relativi alla comunicazione della diagnosi e al percorso diagnostico inerente agli aspetti neuro-psicologici coinvolti nella stessa.
- 2) Formazione rivolta agli psicologi sulle tematiche relative alla malattia cronica e rara, con particolare riferimento alla Sindrome di Turner e ad altri Disturbi dello sviluppo sessuale.

RIABILITAZIONE

Le difficoltà scolastiche riscontrate, investono principalmente l'area delle abilità visuo-spaziali e la presenza di forti vissuti di frustrazione nell'espletamento dei compiti scolastici. L'ansia scolastica sembra inoltre riflettere un più generale senso di inadeguatezza.

- 1) Attivazione di percorsi di riabilitazione cognitivo-comportamentali individuali e/o di gruppo rivolti alle bambine con Sindrome di Turner
- 2) Attivazione di laboratori sull'intelligenza emotiva.

La somma raccolta con il Charity Program della Venice Marathon servirà a coprire le spese iniziali di questo progetto, ma per completarlo avremo ancora bisogno del vostro aiuto nel 2015 sia come runner che come donatori....

UN ANNO DI ATTIVITÀ NEL TERRITORIO

TUTTI GLI EVENTI CHE CI HANNO VISTI PROTAGONISTI NEL 2014, MESE per MESE

18 GENNAIO 2014 / FIRENZE

TI PRESENTO UN AMICO

INCONTRO CON LE FAMIGLIE DELL'OSPEDALE MEYER

Era il 18 gennaio 2014, quando per la prima volta ho varcato l'ingresso dell'Ospedale Meyer per incontrare le famiglie dei bambini in terapia con l'ormone della crescita per deficit GH, sindrome di Turner e panipopituitarismo alla riunione organizzata dall'équipe del prof. Seminara "TI PRESENTO UN AMICO" INCONTRO sul deficit di ormone della crescita, i panipopituitarismi e la sindrome di Turner, con la presentazione di A.Fa.D.O.C. onlus.

L'Aula Magna era gremita di genitori che per la prima volta ricevevano tante informazioni e si conoscevano tra di loro. L'esistenza di un'associazione nazionale che potesse riguardare i loro bambini è stata una vera sorpresa, così in molti si sono associati e Stefano Vati, il più coraggioso, si è candidato referente A.Fa.D.O.C. per la Toscana.

Programma:

Presentazione dell'incontro

Prof. Salvatore Seminara, Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Firenze. Responsabile della SOD di Auxo-endocrinologia AOU Meyer Firenze

Presentazione di A.Fa.D.O.C.

Sig.ra Cinzia Sacchetti, Presidente Nazionale A.Fa.D.O.C. onlus

Novità in campo genetico

Prof.ssa Sabrina Giglio, Dipartimento di Scienze Biochimiche, Sperimentali e Cliniche, Università degli Studi di Firenze. Responsabile della SOD di Genetica Medica AOU Meyer Firenze

Deficit di GH ed ipopituitarismi

Dr Stefano Stagi, Dipartimento di Scienze della Salute, Università degli Studi di Firenze. SOD Auxo-endocrinologia AOU Meyer Firenze

La sindrome di Turner

Dott.ssa Stefania Losi, Responsabile del Servizio di Ginecologia Pediatrica AOU Meyer Firenze

L'importanza del counseling

Dott.ssa Caterina Teodori, Psicologa AOU Meyer Firenze

Dopo questo primo felice incontro, il passo successivo è stato quello di far accreditare A.Fa.D.O.C. in questa importante struttura toscana, inviando i nostri documenti ufficiali, quali statuto, certificato di registrazione nel registro associazioni di volontariato della Regione Veneto, bilanci, ecc. e la descrizione delle nostre attività alle famiglie.

Da allora è stato un continuo andirivieni da Firenze (città che amo moltissimo e che non visitavo da tanto tempo), per partecipare alle riunioni del Comitato di Partecipazione che riunisce tutte le associazioni afferenti all'ospedale Meyer, di cui A.Fa.D.O.C. è entrata a far parte, ma anche per l'incontro con le adolescenti che si è tenuto a marzo e soprattutto per organizzare il IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA che si terrà a febbraio 2015.

Oggi sono particolarmente felice di annunciare che A.Fa.D.O.C. può fregiarsi del titolo di ASSOCIAZIONE AMICA DEL MEYER





23 FEBBRAIO 2014 / MILANO / TEATRO SALES

FAVOLE AD ARIA

SPETTACOLO PER BAMBINI DA 0 A 99 ANNI

Per sensibilizzare i bambini, le loro famiglie e la scuola al mondo delle Malattie Rare - la cui Giornata Mondiale si tiene l'ultimo giorno di febbraio di ogni anno - e alla diversità nella più grande accezione del termine *perchè in salute e in malattia, la diversità ci accomuna in quanto esseri umani unici e irripetibili* l'associazione A.Fa.D.O.C. onlus presenta a Milano lo spettacolo FAVOLE AD ARIA.

Uno spettacolo adatto a persone da zero a novantenne anni il cui filo conduttore è la fantasia e la sua importanza nella vita di ogni persona che essa sia piccola o adulta.

Uno spettacolo dove i protagonisti sono i bambini che insieme all'interprete viaggiano in questo mondo fatto di giochi e personaggi che mutano grazie a dei piccoli oggetti e all'impiego della fantasia.

Lo spettacolo viene chiuso da un numero unico nel suo genere, quadri realizzati con palloncini e bambini, da qui "Favole ad aria".

Hanno preceduto lo spettacolo la visione del DVD "Una mano per crescere" di A.Fa.D.O.C. onlus e l'illustrazione delle Malattie rare e nello specifico delle nostre patologie da parte della dott.ssa Laura Guazzarotti, Endocrinologa Pediatra dell'Ospedale L. Sacco di Milano.

MILANO
23 febbraio 2014
TEATRO SALES
via Copernico, 9
dalle ore 15.30

In occasione della Giornata delle Malattie Rare AFaDOC onlus presenta

favole ad aria

UNIAMOCI PER UNA CURA MIGLIORE!

favole ad aria
di Lela di Biase

Spettacolo adatto a persone da zero a novantenne anni il cui filo conduttore è la fantasia e la sua importanza nella vita di ogni persona che essa sia piccola o adulta. Uno spettacolo dove i protagonisti sono i bambini che insieme all'interprete viaggiano in questo mondo fatto di giochi e personaggi che mutano grazie a dei piccoli oggetti e all'impiego della fantasia. Lo spettacolo viene chiuso da un numero unico nel suo genere, quadri realizzati con palloncini e bambini, da qui "Favole ad aria".

Sarà accompagnato da una presentazione da parte di A.Fa.D.O.C. onlus della giornata Malattie Rare e delle problematiche specifiche che l'associazione segue.

INGRESSO: contributo liberale (minimo € 5,00 a poltrona)

Associazione Famiglie di Soggetti con Disturbi dell'Ormai della Crescita ed Anni Primari
Via Vigna n. 21 36100 Vicenza
Tel. 0444 2811370
Cell. 348 7254550
E-mail: info@afadoc.it
www.afadoc.it

con il patrocinio di
MILANO
www.uniamo.org

28 FEBBRAIO 2014

GIORNATA MALATTIE RARE

RARE-DISEASE-DAY-2014



La "Giornata delle Malattie Rare" è il più importante appuntamento nel mondo per i malati rari, i familiari, gli operatori medici e sociali del settore, per portare l'attenzione sui molti aspetti dell'assistenza alle persone affette da una malattia rara.

L'edizione 2014 si è focalizzato sul tema dell'**Assistenza** con lo slogan: **Uniti per una assistenza migliore!**

Uniti si è più forti: in una Giornata così importante per i malati rari, moltissimi gli eventi organizzati in tutta Italia nella settimana dal **23 febbraio al 2 marzo 2014**, che hanno coinvolto le piazze, i luoghi di cura, le Università, i luoghi della ricerca, dello sport e del tempo libero, i teatri e tanti spazi delle città italiane per sensibilizzare e informare il pubblico sul tema delle malattie rare quale priorità di sanità pubblica. **Per la prima volta in rete** gli enti **UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare Onlus, il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, il Vicariato di Roma, l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, il Policlinico Agostino Gemelli e Fondazione Telethon** hanno programmato insieme nella Capitale una serie di eventi pubblici, ma con valenza e risonanza nazionale, per sensibilizzare l'opinione pubblica e i decisori sul fatto che è necessario, nonché doveroso, uno sforzo comune e un cambiamento organizzativo per poter dare un'assistenza migliore e più attenta ai malati rari e alle loro famiglie. Si sono affiancati anche **Farmindustria**, grazie a cui è stato possibile produrre il materiale divulgativo, distribuito a tutti gli eventi su tutto il territorio nazionale, la **Legga di Pallavolo Maschile Serie A1 e A2** che ha patrocinato e appoggiato la Giornata e la **Camera dei Deputati** che ha accolto una delegazione di rappresentanti del mondo associativo, socio-sanitario e della ricerca. Durante la settimana si è svolta anche la premiazione dei vincitori del **Premio Giornalistico O.Ma.R.**, iniziativa arrivata al secondo anno e che offre validi spunti per la corretta comunicazioni di un tema tanto complesso.

Unirsi, infatti, è il modo più efficiente ed efficace per affrontare le malattie rare come dimostrano le buone pratiche attuate in molti Paesi. Unire le conoscenze e le risorse di tutti gli attori del sistema, medici, ricercatori, operatori sanitari e sociali, aziende farmaceutiche

e Istituzioni, porta a risultati di grande impatto non solo per la scoperta di nuove cure, ma anche per il vivere quotidiano spesso molto faticoso sia per i pazienti che per la famiglia che li assiste.

Assistere persone affette da una malattia rara, data la complessità delle diverse patologie, presenta sfide continue dove è importante porre il paziente al centro di tutte le politiche socio-assistenziali basate su azioni condivise, sistematizzate e inserite nella rete dei servizi. Le sfaccettature delle singole malattie sono tante, alcuni pazienti possono essere trattati farmacologicamente, mentre altri non hanno alcun trattamento disponibile. C'è chi è abbastanza indipendente, altri necessitano di assistenza continua, a volte anche con il supporto di ausili, ma l'obiettivo è creare un sistema che, indipendentemente dalle specificità di una singola patologia, affronti e risolva i problemi comuni.

Rompere l'isolamento di chi vive con una malattia rara con eventi di sensibilizzazione è fondamentale. I malati rari e le loro famiglie devono sapere che possono contare su un movimento mondiale che si mobilita per la ricerca di cure e forme di assistenza sempre migliori. La rete che si sta creando sulle malattie rare permette di avere sempre più facilmente accesso a informazioni sulla propria patologia e avere punti di riferimento sia a livello nazionale che a livello internazionale.

GIORNATA DELLE MALATTIE RARE
2014 28 Febbraio

Uniti per un'Assistenza Migliore

www.rare-diseaseday.org

FARMINDUSTRIA

7-9 MARZO 2014 / FIRENZE

CRESCERE SIGNIFICA...

INCONTRO PER RAGAZZE ADOLESCENTI



Un'occasione di confronto al femminile per conoscere ed aver cura del proprio corpo di donna in crescita, ma anche per capire meglio cosa sta cambiando nei propri interessi e nei rapporti con gli altri in relazione all'ingresso nel mondo degli adulti.

Anche l'occasione di una bella gita a Firenze in occasione della Festa della Donna.

Il programma con la dott.ssa Metella Dei:

- Breve introduzione
- **I cerchi concentrici delle mie relazioni:** rappresentazioni grafiche personali e discussione
- **Crescere significa...** cambiamenti del corpo, della mente e di quello che gli altri si aspettano da noi: costruiamo un poster di riflessioni.
- **Rapporto col corpo e cura di sé:** lavoro individuale sulla mappa del proprio corpo e confronto.
- **Come e con chi parlare di sessualità?** Piccole simulate per capire le difficoltà, trovare le parole, imparare ad ascoltare.
- Tempo riservato per le domande trascurate



5 E 6 APRILE 2014 / VICENZA

FORMARE PER FORMARCI

CORSO PER I REFERENTI A.Fa.D.O.C.

SOSTENERE LA PROPRIA ASSOCIAZIONE CON LA CORRETTA COMUNICAZIONE

- **Come rispondere alle richieste di aiuto di nuove famiglie**
Dott.ssa Roberta D'Aprile
psicologa, psicoterapeuta di Padova
- **Come interagire con i Centri di cura**
Cinzia Sacchetti

SOSTENERE LA PROPRIA ASSOCIAZIONE CON LA CORRETTA COMUNICAZIONE E CON IL FUNDRAISING, L'ARTE DELLA RACCOLTA FONDI

Dal confronto delle esperienze individuali al metodo organizzato

- **Analisi dei punti critici e dei punti di forza**
- **Il data base dei contatti e la piramide del donatore**
- **La comunicazione orientata al fundraising**
- **Le opportunità del web**
- **I nuovi strumenti per il fundraising. Il crowdfunding**

Dott.ssa Giuliana Baldassarre
docente SDA Bocconi di Milano

MAGGIO 2014

LA SINDROME DI TURNER

GUIDA PRATICA PER LA FAMIGLIA

Il nuovo manuale sulla sindrome di Turner è alla quarta edizione ed è una revisione del precedente da parte del Comitato Scientifico di A.Fa.D.O.C. con l'aggiunta di alcuni capitoli dedicati agli aspetti cognitivi-comportamentali, agli aspetti ginecologici, alla fertilità e all'età adulta.

I contenuti del manuale:

ASPETTI GENERALI

Marco Cappa Responsabile U.O.C. di Endocrinologia, Dipartimento Universitario Ospedaliero Ospedale Bambino Gesù - IRCCS Tor Vergata, Roma

Graziano Grugni Divisione di Auxologia, IRCCS Ospedale S. Giuseppe, Istituto Auxologico Italiano, Piancavallo di Ogebbio (Verbania)

ASPETTI COGNITIVI-COMPORTAMENTALI

Roberta D'Aprile U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia, Dipartimento di Pediatria Università degli Studi, Padova

Cinzia Galasso Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile, Università degli Studi di Roma e Presidente del Corso di Laurea in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Roma

ASPETTI GINECOLOGICI E FERTILITÀ

Metella Dei Ginecologa Endocrinologa, Firenze

ASPETTI DELL'ETÀ ADULTA

Roberto Castello Direttore dell'U.O.C. di Medicina Generale / Endocrinologia dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona

ESPERIENZE DI VITA

Questa guida, pensata come ausilio per i genitori, per aiutarli a conoscere e comprendere meglio la sindrome di Turner nelle sue caratteristiche cliniche e nei suoi aspetti terapeutici e sociali, è stata presentata all'workshop di Riccione.

Disponibile su richiesta al costo di € 10,00 (comprese le spese di spedizione).





30 MAGGIO - 2 GIUGNO 2014 / RICCIONE

GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA...

VIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA



Dal 30 maggio al 2 giugno ancora una volta siamo stati assieme per condividere momenti informativi e formativi molto importanti.

A fare da cornice all'VIII workshop per le famiglie AFaDOC è stato il mare di Riccione e l'accogliente ospitalità dell'hotel Vienna, location apprezzata da tutti, soprattutto dai bambini, per i quali era stata scelta, con spazi adatti alle loro esigenze sia all'interno che all'esterno, con una bella piscina che hanno utilizzato molto; vicino al Centro, al frequentatissimo viale Ceccarini e alla spiaggia.

Il sole ci ha fatto buona compagnia, permettendoci di visitare Santarcangelo e Oltremare con tutta tranquillità, godendoci questi due bei momenti di svago con i nostri figli.

I "GRANELLI di CONSAPEVOLEZZA..." di questo ottavo workshop per la famiglia, hanno offerto molti spunti di riflessione ai genitori e agli adolescenti per acquisire maggiore consapevolezza e responsabilità nella relazione con i medici curanti e con le istituzioni, per migliorare la comunicazione tra genitori e figlio/figlia e sono stati anche un primo passo per coinvolgere i pre-adolescenti nel

proprio percorso di cura, con due laboratori molto interessanti pensati per loro.

I bambini più piccoli hanno goduto di spazi dedicati e della piscina dell'hotel !

Ottime le relazioni dei medici che hanno soddisfatto le domande dei partecipanti con risposte precise e molto competenti ed esaurienti.

Un sessione è stata dedicata all'approfondimento dei diritti dei nostri figli nella normativa italiana; mentre un'altra ha replicato in parte l'incontro di Vicenza FORMARE PER FORMARCI, approfondendo gli aspetti sulla comunicazione e sul fundraising per sostenere l'associazione.

Dei tanti ringraziamenti e commenti ricevuti, pubblichiamo quello che li riassume tutti:

La sensazione più bella che si ha in un workshop A.Fa.D.O.C., è quella di scoprire che ci sono persone, sparse per il mondo, che vivono la mia stessa quotidianità, hanno le mie stesse preoccupazioni, vivono le mie stesse difficoltà. Allora mi accorgo che la vita mi sta offrendo una grande opportunità, un'occasione unica, da vivere fino in fondo. (Palma Rossetti)

GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA



VENERDÌ 30 MAGGIO

Dalle 15.30
arrivo partecipanti e sistemazione in hotel

20.00 CENA INAUGURALE

SABATO 31 MAGGIO

PROGRAMMA BAMBINI
8.40-13.00 Laboratorio creativo con animatori

SALA PREADOLESCENTI (10-14 ANNI)
8.40-13.00 Laboratorio creativo con P. Rossetti

SALA PLENARIA - GENITORI E PAZIENTI
8.40-13.00
LA CONSAPEVOLEZZA ...

8.40-11.00
... NELLA RELAZIONE CON IL MEDICO:
- dalla comunicazione della diagnosi alla scelta della terapia (F. Buzi)
- nella multidisciplinarietà dei bisogni assistenziali (R. Gaudino)
- nel passaggio all'età adulta (G. Aimaretti, F. Prodram)

11.00-11.20 PAUSA CAFFÈ

11.30-13.00
... NELLA RELAZIONE GENITORE-FIGLIO/FIGLIA
Quando dire... cosa?
La tempistica della comunicazione (R. D'Aprile)

13.00-14.55 PRANZO

SALA PLENARIA - GENITORI E PAZIENTI
15.00-17.30
APPROFONDIMENTI ... per la sindrome di Turner

15.00-16.15
... SULLA FLESSIBILITÀ COGNITIVA (C. Galasso)

16.15-17.30
... SULLE POSSIBILITÀ DI CONSERVAZIONE OVOCITI, SULLA FERTILITÀ ASSISTITA (E. Porcu)

SALA 1
15.00-17.30
... NELLA RELAZIONE CON LE ISTITUZIONI
I nostri diritti nella normativa italiana (G. de Robertis)

SALA PREADOLESCENTI (10-14 ANNI)
15.00-16.30
Crescere significa... (M. Dei)

PROGRAMMA BAMBINI
15.00-17.30
Giochi all'aperto con animatori

17.30-19.00
A spasso per RICCIONE

20.00-23.00 CENA con assemblea

DOMENICA 1 GIUGNO

SALA 1
8.30 - 13.00
FORMARE per FORMARCI
Corso per referenti, consiglieri e soci interessati (G. Baldassarre)

8.30-10.45
SOSTENERE
LA PROPRIA ASSOCIAZIONE
con la corretta comunicazione

10.45-11.00 PAUSA CAFFÈ

11.00-3.00
SOSTENERE
LA PROPRIA ASSOCIAZIONE
con il fundraising, l'arte della raccolta fondi

SALA PLENARIA - GENITORI E PAZIENTI
8.45 - 13.00
GRUPPI D'INCONTRO

8.45-10.45
Gruppo genitori (R. D'Aprile)

11.30-13.00
Gruppo adolescenti (R. D'Aprile, M. Dei)

PROGRAMMA BAMBINI
8.45-11.00
Laboratorio creativo con animatori

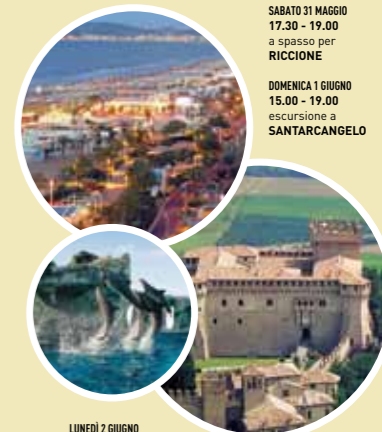
13.00-14.30 PRANZO

15.00-19.00
Escursione a SANTARCANGELO

20.00 CENA

LUNEDÌ 2 GIUGNO

Dalle 9.00 ad oltranza
Visita a OLTREMARE e partenze



SABATO 31 MAGGIO
17.30 - 19.00
a spasso per RICCIONE

DOMENICA 1 GIUGNO
15.00 - 19.00
escursione a SANTARCANGELO

LUNEDÌ 2 GIUGNO
Dalle 9.00
visita a OLTREMARE

VIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

DAL 30 MAGGIO AL 2 GIUGNO 2014

HOTEL VIENNA
VIALE MILANO, 78 C
RICCIONE



AFaDOC onlus
associazione famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie

Segreteria Organizzativa
Via Vigna, 3 - 36100 Vicenza
tel. e fax 0444-301570
e-mail: info@afadoc.it - www.afadoc.it
E GRADITA L'ISCRIZIONE ENTRO IL 20 APRILE 2014

NUOVE CARICHE SOCIALI

L'assemblea dei Soci elegge il nuovo Consiglio Direttivo, che resterà in carica fino al 2017, così composto:

PRESIDENTE **Cinzia Sacchetti**, Vicenza
VICE PRESIDENTE **Palma Rossetti**, Roma
SEGRETARIO/TESORIERE **Isabella Catapano**, Milano
CONSIGLIERE **Giorgia Spinola**, Milano
CONSIGLIERE **Lucia Bernardis**, Desenzano / Garda (BS)
CONSIGLIERE **Monica Guerra**, Mestre (Venezia)
CONSIGLIERE **Piergiorgio Zecchin**, Stra (Venezia)

È un Consiglio Direttivo molto equilibrato per patologia di interesse tra Sindrome di Turner e Panipopituitarismo, che cercherà di soddisfare le esigenze di tutti!

Il Collegio dei Revisori dei Conti è così composto:

PRESIDENTE **Massimo Soraci**, Roma
REVISORE **Maria Cristina Rota**, Trivulzio (Pavia)
REVISORE **Elisabetta Freo**, Angera (Varese)



VIII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

LE ESCURSIONI...

Molto apprezzata da tutti l'escursione al borgo medioevale di Santarcangelo di Romagna, dove le nostre guide ci hanno accompagnato per viuzze e scalinate, raccontandoci aneddoti ed illustrandoci le vicende storiche che hanno animato la città nel corso dei secoli, fino alla misteriosa e suggestiva Grotta monumentale in via Ruggeri.

Particolarmente interessanti la visita al Museo del Bottone in cui è proposta un'ampia esposizione di bottoni, presentati dal curatore della mostra, ponendo in risalto la loro ricca simbologia, e del Museo "Nel mondo di Tonino Guerra" un'esposizione dedicata al grande artista santarcangiolese e alle sue opere.

Ancor più gradita dai bambini la giornata trascorsa a OLTREMARE. Dalla nascita della vita sulla Terra ai giorni nostri, dagli oceani al mare Adriatico: un viaggio nel Tempo e nello Spazio attraverso percorsi avventurosi e incontri emozionanti. Un'esperienza ricca di sorprese, divertimento e scoperte. Dallo spettacolo dei delfini al volo dei rapaci, dall'esplorazione del Denta alle immagini suggestive degli acquari, dal viaggio nel tempo di Pianeta Terra e Darwin agli esperimenti più divertenti di Fun Science.



Con Federica, Lucia, Giuliano, Elia ed Agnese

Il 26 e 27 Luglio in occasione della Festa Patronale di Santa Maria Maddalena siamo stati invitati ad allestire, nella piazza principale di Desenzano, uno stand all'interno del "Villaggio della Solidarietà". Un "Villaggio" in cui varie associazioni di volontariato possono farsi conoscere e presentarsi ai passanti. Anche quest'anno il "pezzo forte" è stata la simpatica Sfilata dei bambini e ragazzi (figli di ns amici) che si sono improvvisati modelli e modelle sfilando con le nostre bellissime magliette creando una suggestiva immagine di arcobaleno colorato!! Le magliette sono state poi vendute insieme ad altri gadget!

Il 19 Ottobre, nell'ambito della settimana di sensibilizzazione, eravamo presenti all'Ospedale di Desenzano con il nostro stand informativo: è stata l'occasione per far conoscere anche il nuovo calendario. Quella settimana è stata davvero impegnativa!! Infatti si è conclusa con un grande evento: "Venice Marathon 2014". Desenzano ha partecipato con il Team "Trisvago" composto dagli atleti-amici Renato, Andrea e Valerio per la maratona e il gruppo Nordic Walking Garda che,

capitanato da Adriano con i suoi 50 atleti, ha aderito alla 10 km.

Poi ci è venuta un'idea strepitosa!! Come fare a coinvolgere tutti gli amici alla raccolta fondi A.Fa.D.O.C.??? "Aperitiva...mente" e "Pizza...mente"!! Abbiamo infatti proposto al nostro caro amico Ivan, titolare del Bar Duomo, di versare per ogni aperitivo consumato nel suo locale 0,50 euro all'Associazione; anche al nostro caro amico Luca, titolare della pizzeria Garda, di versare per ogni pizza venduta 0,50 euro all'Associazione... tutto questo per l'intero mese di Ottobre! Il risultato è stato molto positivo!!! In questo modo abbiamo coinvolto tantissimi amici desenzanesi e non che, con GUSTO, hanno aderito alla proposta !!

Nuove idee bollono in pentola...
 ma per ora buon 2015 a tutti!!



18 - 26 OTTOBRE 2014
5ª CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

La Campagna Nazionale di Sensibilizzazione è il secondo evento più importante, dopo il workshop per la famiglia, e si tiene ogni anno in ottobre.

La settimana dal 18 al 26 ottobre è stata costellata di eventi ed attività varie in molte città italiane, per informare sulle patologie croniche e rare supportate dall'associazione, come la sindrome di Turner, il Deficit dell'ormone della crescita e il Panipopituitarismo.

L'evento di apertura di queste attività è stato il **Convegno "DIVERSA...mente. Percorso tra corpo e mente nella malattia cronica" a Padova sabato 18**, mentre quello conclusivo **l'incontro con le famiglie a Firenze il 28**, nel mezzo la **Maratona di Venezia domenica 26 ottobre 2014**.

Al Convegno svolto nell'Aula Magna della Pediatria di Padova si è parlato del Percorso nella Malattia Cronica, affrontando temi che vanno dalla continuazione della terapia multipla nel panipopituitarismo, alle problematiche comportamentali e alla sessualità dell'adulto con malattia cronica, fino agli aspetti nutrizionali, per una corretta alimentazione di queste persone.

Una campagna stampa sul web, con qualche articolo sui maggiori quotidiani nazionali e qualche passaggio in TV, curata dall'agenzia Gas Communication.

Poche le piazze dove qualche volontario è riuscito a ritagliare un po' del suo tempo per questa attività divulgativa, dove raccogliere anche qualche euro... con il nostro Calendario 2015.

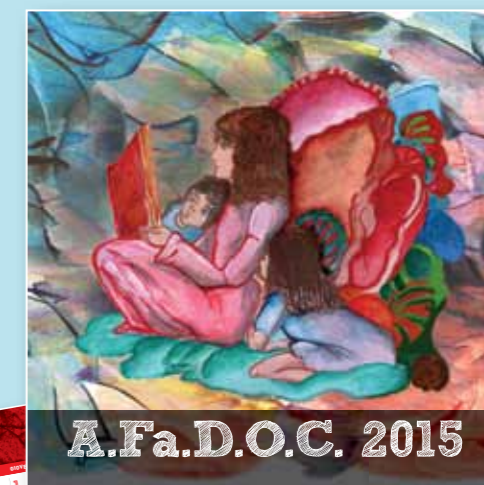
L'immagine di copertina del Calendario A.Fa.D.O.C. 2015 richiama l'attenzione alla lettura e ogni mese è rappresentato da una fiaba. Tutte le illustrazioni sono state realizzate dalle studentesse della classe 4ªE, indirizzo Arti Figurative - Pittura, del Liceo Artistico "Pietro Selvatico" di Padova, Laura Ferraro, Roberta Paccagnella, Silvia Pedron, Maria Pilotto, Michela Pistore, Sara Toffano, Eleonora Tuzzato, con la supervisione della prof.ssa Silvia Gentilini.

GRAZIE ragazze !!

A Trivolzio (Varese) siamo stati rappresentati da Maria Cristina R., che ci ha inviato il suo report conclusivo:

Come ogni anno, anche il 2014 è stato un anno ricco di eventi per la nostra A.Fa.D.O.C. Purtroppo il tempo a mia disposizione è molto poco, e di questo me ne dispiace molto. Cerco, nel mio piccolo, a far conoscere la nostra realtà divulgando il nostro materiale o proponendo i calendari nei centri medici che mi capita di frequentare, tramite i colleghi e amici o presso le strutture ospedaliere, piuttosto che tramite i commercianti che frequento abitualmente. Questo perché credo molto nello spirito di A.Fa.D.O.C e lo trovo un sostegno fondamentale per le famiglie e i/le pazienti. Quest'anno, in occasione della 5ª giornata di sensibilizzazione, ho pensato di dare il mio sostegno tramite la Parrocchia di San Cornelio e Cipriano Martiri di Trivolzio, Paese dove abito. Sostenuta da Don Gian Pietro, ho tenuto il banchetto nel cortile della Chiesa, meta di diversi Pellegrini in quanto custodisce le reliquie di San Riccardo Pampuri. Il 26 Ottobre è anche la nostra Festa Patronale e quindi un considerevole afflusso di fedeli, che sono stati sollecitati dal Don, ad interessarsi alla nostra causa. Ora ci aspetta un nuovo anno ricco di nuovi impegni. Auguro a tutti una anno sereno e ricco di piacevoli situazioni.

Maria Cristina Rota - referente Provincia Pavia



Siamo stati presenti con stand informativi anche a:

Sanremo con Monica M.

Lecce con Luisa B.

Desenzano con gli insostituibili Lucia, Giuliano, Elia e Federica

Milano con Giorgia Spinola

Torino con Speranza U.

Mentre dalla ridente cittadina di **Atri** in Abruzzo (grazie a Federica R.) fino a **Belluno** (grazie a Cinzia F.) passando per altre città e paesi (grazie ad altri soci e simpatizzanti) abbiamo raccolto fondi con la vendita del calendario 2015.

Infine nella provincia di **Lecco**, dove i valori umani e l'amicizia contano davvero molto per Bartolomeo D. e i suoi amici, da Luciana Melesi del Rifugio Cainallo di Esino Lario ai titolari del Bar Roma di Cremona, fino all'OMET running team capitanato dall'amico Giovanni A.

Grazie di cuore a tutti per la grande partecipazione e il sostegno !!!

Succede anche che qualche socia decida di partecipare al Mercatino / Festa del Volontariato organizzato nel proprio Paese, anche se non è nel mese di Ottobre... tutte le occasioni sono buone per far conoscere A.Fa.D.O.C. e gli scopi associativi, come la Festa del Volontariato a Casier il 4 maggio

Grazie di cuore Ludovica !!



Sanremo con Monica M.



Cremona (Lecco) Caffè Roma



Lecce con Luisa B.



Casier (TV)



27 SETTEMBRE 2014 / VARESE

COMPLEANNO BARBARA



Succedono a volte le cose più strane, che lasciano il segno... positivo per fortuna !

Come ricevere una telefonata da perfetti sconosciuti per partecipare ad una festa di compleanno a sorpresa.

Un primo contatto per stabilire se A.Fa.D.O.C., scoperta sul web, potesse essere l'associazione che faceva al caso loro e poi il silenzio per alcuni mesi e infine l'evento più esclusivo al quale ho mai partecipato !!!

Un compleanno da favola, in una cornice splendida sul Lago di Varese; due le associazioni presenti "A.Fa.D.O.C." e "Una zampa per la Spagna", due gli obiettivi di raccolta fondi, il nostro a sostegno delle bambine con la sindrome di Turner, l'altro salvare cagnolini dalle perreras spagnole.

Due tavoli dove gli ospiti potevano lasciare la propria donazione come regalo per la festeggiata. A.Fa.D.O.C. ha raccolto 2030,00 euro.

Un bellissimo cane al centro dell'attenzione della serata, regalo perfetto per la festeggiata, timida quarantenne...

TANTI AUGURI
BARBARA, di cuore !!!



BARBARA con il suo nuovo amico ALAN

14 DICEMBRE 2014 / MILANO

IL CAFFÈ DELLE DONNE SENZA PAURA

Un progetto InVentiv Health in favore di AILS, AFaDOC e LAM Italia – Assaporare ogni momento della propria giornata è prezioso, la malattia ci rende più umani e sensibili al tempo che scorre e alle cose che sono veramente importanti. "Il Progetto: Il caffè delle donne senza paura, nasce proprio da questa semplice riflessione, ci racconta Alessandra Toscano – A.D. di InVentiv Health Italia. Crediamo fortemente che il concedersi del tempo sia il regalo più prezioso che ci si possa fare, lo sanno bene le donne e le famiglie che vivono quotidianamente la malattia su sé stesse o come caregiver." È nato così l'evento/incontro che ha avuto luogo a Milano domenica 14 dicembre, tra le Associazioni Pazienti AILS, A.Fa.D.O.C e LAM Italia, un momento dedicato di chiacchiera e discussione, tra donne e famiglie accomunate dal vivere quotidianamente con una patologia rara. Donne vere che hanno voglia di parlare in un luogo piacevole come un caffè e che da oggi se ne vogliono dedicare molti di questi momenti anche grazie a questa iniziativa. Giorgia Spinola e Maria Crisitna Rota hanno rappresentato l'associazione A.Fa.D.O.C. InVentiv Health ha messo a disposizione delle tre Associazioni n.100 tessere da n.10 caffè l'una, per augurare a ogni donna di concedersi più tempo, con la "scusa" di questo omaggio da condividere con affetti, amici, parenti o in un piacevole momento solo per sé stesse.

Resoconto di Giorgia Spinola

Un locale milanese in un pomeriggio uggioso di domenica, ritrovo per bere qualcosa di caldo e passare un po' di tempo in compagnia. Il caffè delle donne è stato questo e molto di più perchè l'incontro è stato fra tre associazioni A.Fa.D.O.C., LAM e AISL tutte coinvolte nell'assistenza a pazienti con malattie rare e alle loro famiglie. Ed è così che si è formato un tavolo di confronto fra donne pronte a condividere la loro esperienza, a confrontarsi sui problemi comuni e a riflettere sul da farsi. Presenti anche dei medici che hanno spiegato il loro punto di vista ed espresso la loro visione del rapporto medico/paziente. Il risultato di tutto questo è stato raccogliere tanto entusiasmo, insieme alla voglia di conquistare di nuovo umanità nello stare vicino a pazienti rari e soprattutto la ripromessa di ripetere questo incontro regolarmente una o due volte all'anno per bere un caffè e sostenerci !

PARTECIPAZIONE A.Fa.D.O.C. A PROGETTI

C.R.E.S.C.E.R.E.

Creare con **R**acconti di **E**sperienze di **C**ura
l'**E**mpowerment alla **R**icerca dell'**E**cceellenza



Progetto di Medicina Narrativa rivolto alle persone con deficit di ormone della crescita (Somatotropina), loro famigliari e curanti attraverso la raccolta delle storie.

Realizzato dalla Fondazione ISTUD con il supporto non condizionato di Ferring Farmaceutici e con il Patrocinio di SIEDP e A.Fa.D.O.C.

Il report di restituzione dei risultati emersi dal progetto è tutt'ora oggetto di diffusione attraverso eventi dedicati e Congressi Scientifici nell'ambito dell'endocrinologia pediatrica.

Disponibile su richiesta il PDF del report che ha questi contenuti:

- Il deficit di GH: le premesse del progetto C.R.E.S.C.E.R.E.
- La Medicina Narrativa come strumento di ascolto attivo
- Obiettivi e metodi del progetto C.R.E.S.C.E.R.E.
- I Centri di cura coinvolti
- I risultati della raccolta delle storie
- *DIVENTARE GRANDE: LA TUA STORIA...* Le storie dei bambini e ragazzi con deficit dell'ormone GH
- Le storie dei famigliari
- Le storie dei fratelli e sorelle
- Le storie delle equipe di cura
- Parole a confronto
- I diari dei professionisti
- Conclusioni

La medicina narrativa serve a produrre efficacia nel contesto sanitario quotidiano riducendo le inapproprietezze e valorizzando le buone pratiche in sanità; facilita la lettura di quei tratti comuni, ricorrenze e fenomeni che si ripetono ma che sfuggono a un'analisi solo quantitativa, così da poter decifrare analogie e differenze tra le singole persone e le caratteristiche legate alla condizione perturbante. L'efficacia diventa qualità di cura: dove qualità è ciò che dà valore ed è riconosciuto di valore per il paziente.

L'impiego della narrazione

La Medicina Narrativa si basa sulla disciplina più rigorosa delle scienze umane, le storie, trovando la sua espressione più specifica nell'analisi delle testimonianze individuali e collettive dei pazienti e di tutti coloro che, attraverso la narrazione, sperimentano l'opportunità di una trasformazione profonda che in molti casi consente di dare piena e consapevole visibilità agli stati d'animo e alle aspettative dei soggetti coinvolti. Attraverso la narrazione si dà ordine agli eventi, li si comprende ed interpreta meglio. Raccontare un percorso di cura significa mettere insieme frammenti, momenti, sensazioni vissute incrociate agli eventi, dando un significato alle tracce, ai sintomi, a tutti i segni utili a costruire un'ipotesi. Non solo, spesso il racconto permette di far emergere nuovi elementi, che possono portare a rivedere un percorso realizzato e a differenti e nuove considerazioni. Ciò consente in ultima analisi di attivare un processo virtuoso di auto-consapevolezza che riconcilia i pazienti con le aree più controverse e travagliate della loro psiche, contribuendo ad offrire al contempo un quadro completo dei percorsi assistenziali vissuti.

La scrittura conduce inoltre i professionisti sanitari a cogliere, attraverso la riflessione e la successiva analisi delle storie, le proprie emozioni e quelle del pa-

ziente, mettendo a confronto il significato della pratica clinica con quello dell'esperienza di malattia. Per i professionisti sanitari la narrazione può essere uno strumento formativo oltre che di cura. Nella formazione in ambito sanitario viene spesso tralasciata la competenza umanistica, mentre durante la quotidianità lavorativa la capacità di ascolto, comprensione e rispetto della persona assistita assumono un ruolo chiave delle cure. La medicina narrativa, andando ad investigare non solo il vissuto dei pazienti, ma anche le storie e le esperienze degli operatori, permette di sviluppare nuovi atteggiamenti nei confronti di se stessi e delle funzioni svolte.

PICCIP

PROGETTO ITALIANO CONTRO LA CARENZA DI IODIO IN PEDIATRIA

Il progetto della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica, patrocinato anche da A.Fa.D.O.C. onlus

Il limitato consumo di iodio provoca gravi deficit cognitivi e psicomotori. Numerosi studi scientifici hanno infatti dimostrato che un'assunzione insufficiente di questa preziosa sostanza da parte delle donne in gravidanza, dei neonati e di tutti i soggetti in età evolutiva può essere la causa di un deficit intellettivo.

Questa Campagna Sociale di Informazione ed Educazione alla Salute Infantile, promossa su iniziativa di SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica), prevede l'organizzazione, dal mese di settembre 2014 a quello di maggio 2015, di una serie di incontri educativi in alcune scuole primarie, dell'infanzia ed asili nido delle città di Genova, Torino, Milano, Bologna, Pisa, Roma, Napoli, Bari, Potenza e Cagliari, ma anche un intenso programma di informazione della classe medica.

Per far conoscere all'opinione pubblica, alle istituzioni e agli operatori sanitari questa manifestazione è in programma un'intensa ed articolata attività di ufficio stampa nazionale e locale, finalizzata alla pubblicazione di articoli su quotidiani e periodici ma anche alla messa in onda di servizi radio televisivi e su internet. In più verranno realizzate una locandina ed una brochure, due strumenti informativi che contribuiranno a rendere consapevoli genitori e bambini della necessità di assumere regolarmente una quantità adeguata di iodio attraverso un corretto stile alimentare.

La Campagna Contro la Carenza di Iodio in Pediatria, si propone, attraverso questa attività, di ridurre la carenza di iodio nei bambini che rimane tuttora un rilevante problema di ordine sociale.

Non solo l'opinione pubblica, ma anche la classe medica sembrano infatti non essere ancora consapevoli dell'importanza del problema.

Ad oggi, infatti, la raccomandazione del Ministero della Salute sul sale iodato e la legge sulla iodoprofilassi non hanno trovato adeguata attuazione.



Campagna informativa nelle scuole e tra i medici.

«Nei neonati l'assunzione insufficiente di iodio può essere la causa di un deficit intellettivo e cognitivo»

BILANCIO SOCIALE 2014

a cura di Massimo Soraci e Cinzia Sacchetti

LA COMPAGINE SOCIALE

La compagine sociale di A.Fa.D.O.C. onlus è costituita dal numero dei soci dell'ultimo triennio. Dalla tabella 1 si può evincere che detti soci sono in numero di 301 in rappresentanza di 244 pazienti delle diverse patologie di interesse dell'associazione. Ci spiace molto vedere che anno dopo anno il numero degli associati invece di aumentare si assottiglia. Se da un lato speriamo che questo sia dovuto alla capacità della gestione della cura da parte delle famiglie, dall'altro sappiamo che non è sempre così. Anche la **scarsa collaborazione da parte dei medici curanti influisce sulla negatività di questi dati** perché sappiamo con certezza che i pazienti italiani in trattamento con ormone della crescita superano di molto le migliaia! Restare uniti in associazione è molto importante, soprattutto in tempi in cui i tagli economici della Sanità potrebbero influire sempre più negativamente sul buon andamento della cura dei nostri figli. In questi ultimi anni infatti il Sistema Sanitario Nazionale è peggiorato; mentre un tempo i controlli venivano effettuati in regime di day-hospital totalmente esente da pagamenti, attualmente le famiglie devono pagare ticket per le visite ambulatoriali e per gli esami di controllo. **Ogni Regione, inoltre, applica delle proprie regole** sia per la distribuzione dei farmaci che nella messa in terapia di nuovi pazienti se non addirittura nel continuum della terapia stessa ai vecchi pazienti! Cose inaudite!!! Che creano confusione a livello nazionale e che meritano un'attenzione particolare da parte dell'associazione che nel prossimo anno dovrà attivarsi per essere più presente nei Tavoli decisionali sia Regionali che Ministeriali.

Tabella 1

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2012-2014		
Regione	N. Soci	N. Pazienti
ABRUZZO	5	5
BASILICATA	0	0
CALABRIA	8	7
CAMPANIA	5	5
EMILIA ROMAGNA	11	11
FRIULI	3	3
LAZIO	21	18
LIGURIA	5	3
LOMBARDIA	79	62
MARCHE	3	3
MOLISE	1	1
PIEMONTE	16	14
PUGLIA	19	14
SARDEGNA	5	5
SICILIA	8	8
TOSCANA	20	14
TRENTINO	3	3
UMBRIA	4	4
VALLE D'AOSTA	3	3
VENETO	82	61
TOTALE	301	244

CONFRONTO DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C.

Anno di riferimento	N. Iscritti nel registro soci	N. in indirizzo triennio	Soci paganti	Soci nuovi nell'anno	Soci che non hanno rinnovato nell'anno
2012	939	370	222	51	148
2013	990	338	189	37	149
2014	1019	301	191	29	110

RENDICONTO

Anche dal punto di vista economico la situazione non è delle più rosee.... il bilancio 2014 chiude con una perdita di oltre trentaduemila euro e spiccioli.... troppo per la nostra associazione!

Nonostante tutti i nostri sforzi, da due anni a questa parte non riusciamo più a far quadrare i conti, anche per onorare impegni già presi, ma di questo passo diventerà sempre più difficile coprire i costi di gestione della sede, ed è quindi ipotizzabile la chiusura della sede stessa, se non addirittura dell'associazione, tra pochi anni.

Encomiabile, ma non sufficiente, l'aiuto dei "pochi" volontari che si adoperano per le raccolte fondi e che sono stati di "grande aiuto" durante la Campagna di Sensibilizzazione 2014. I proventi derivanti dalla partecipazione al Charity Program della Venicemarathon ci consentiranno di iniziare il tanto sospirato progetto sulla sindrome di Turner, ma avremo bisogno di altre risorse per arrivare alla conclusione dello studio. E non dobbiamo fermarci a quest'unico progetto! Dobbiamo trovare dei grandi sponsor che sposino la nostra causa, che credano nell'utilità della nostra associazione e ci donino oltre il loro 5x1000 anche delle somme sostanziali che ci permettano di mantenere una sede dignitosa e di realizzare altre attività regionali per essere sempre più vicini e di supporto alle famiglie.

CONTO ECONOMICO

USCITE (ONERI)		ENTRATE (PROVENTI)			
03.01.00	GESTIONE SEDE	8.710,02	02.01.00	CONTRIBUTI SOCI	24.056,55
03.02.00	SPESE POSTALI	1.539,75	02.03.01	5x1000	28.175,61
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	1.224,12	02.04.00	MANIFESTAZIONI	220,00
03.04.00	CANCELLERIA	402,50	02.06.00	CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE	5.792,60
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	245,90	02.07.00	ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	8.527,15
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	328,56	02.08.00	RICAVI PER PRODOTTI	135,93
03.07.00	RIMBORSI SPESE	398,85	02.09.00	INTERESSI ATTIVI	30,75
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO E DIPENDENTI	25.707,23	02.10.00	BOMBONIERE SOLIDALI	595,00
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	4.787,11	02.11.00	CAMPAGNA di SENSIBILIZZAZIONE	12.719,82
03.10.00	TIPOGRAFIA	4.274,40		Totale	80.253,41
03.11.00	AFFILIAZIONI	125,00			
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	193,78			
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	94,05			
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	3.558,55			
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	3.252,06			
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	25.578,72			
03.18.00	PROGETTI	4.000,00			
03.19.00	AUTO	2.070,26			
03.20.00	DONAZIONI OSPEDALI	25.000,00			
03.21.00	BORSE DI STUDIO	770,00			
TOTALE		112.260,86	Risultato d'esercizio: perdita		32.007,45
			TOTALE A PAREGGIO		112.260,86

STATO PATRIMONIALE ANNO 2014

01.01.00	CASSA	1.773,14	99.01.00	CAPITALE NETTO	120.614,66
01.02.00	POSTA	18.058,64			
01.03.00	BANCHE	41.331,05			
04.01.00	MAGAZZINO GADGETS	5.000,00			
05.01.00	DEPOSITI BANCARI	555,00			
05.03.00	DEPOSITO AFFITTO	975,00			
06.02.00	AUTOMOBILI	7.000,00			
06.01.00	IMMOBILIZZAZIONI ANNI PRECEDENTI	7.010,30			
06.03.00	IMMOBILIZZAZIONI INFORMATICHE	2.206,40			
06.04.00	ATTREZZATURE UFFICIO	4.697,68			
			Risultato d'esercizio: perdita		32.007,45
TOTALE		120.614,66			120.614,66

ANALISI 5 X 1000

Anno di riferimento	numero scelte	Variazione % scelte	Rapporto scelte / contribuenti	importo quota ricevuto	Variazione % quota	Rapporto quota / irpef nazionale	Quota singola scelta
2006	512			€ 13.452,77			€ 26,27
2007	747	45,90%	0,002%	€ 23.444,57	74,27%	0,016%	€ 31,38
2008	843	12,85%	0,002%	€ 27.995,12	19,41%	0,019%	€ 33,21
2009	919	9,02%	0,002%	€ 30.678,45	9,58%	0,021%	€ 33,38
2010	813	-11,53%	0,002%	€ 22.443,66	-26,84%	0,015%	€ 27,61
2011	917	12,79%	0,002%	€ 26.745,57	19,17%	0,018%	€ 29,17
2012	915	-0,22%	0,002%	€ 28.175,61	5,35%	0,019%	€ 30,79
				€ 172.935,75			

DATI DICHIARAZIONI DEI REDDITI (Fonte: Ministero Economia e Finanze, serie storiche)

Anno di riferimento	Numero contribuenti	Variazione %	Reddito complessivo	Variazione %	Irpef dovuta	Variazione %
2006	dati non disponibili					
2007	41.663.466		€ 772.261.862		€ 142.450.080	
2008	41.802.902	0,33%	€ 782.593.452	1,34%	€ 146.157.039	2,60%
2009	41.523.054	-0,67%	€ 783.250.652	0,08%	€ 146.493.242	0,23%
2010	41.547.228	0,06%	€ 792.519.947	1,18%	€ 149.442.986	2,01%
2011	41.320.548	-0,55%	€ 804.525.589	1,51%	€ 152.219.369	1,86%
2012	40.530.766	-1,91%	€ 800.371.453	-0,52%	€ 152.270.261	0,03%

In questa tabella sono state studiate le variazioni degli importi delle quote del cinque per mille ricevute annualmente dall'associazione, in riferimento al numero delle scelte espresse ed ai dati globali nazionali dei redditi e dell'Irpef. L'importo riferito al 2012, di Euro 28.175,61, è entrato nel 2014. Dà conferma della tendenza di ripresa progressiva già riscontrata per il 2011, sia come numero di scelte espresse che come importo riconosciuto, ormai di nuovo molto vicini al massimo storico raggiunto nel 2009. L'importo erogato nel 2014 è stato utilizzato a copertura quasi totale delle spese per attività sociali (Workshop, convegni, attività formative e campagna di sensibilizzazione), per cui sono stati spesi Euro 28.830,78.

CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2014	Var. %	2013	Var. %	2012	Var. %	2011	Var. %	2010	Var. %	2009
TOTALE ENTRATE	80.253,41	-33,04%	119.861,08	-44,36%	215.414,98	15,54%	186.439,05	8,95%	171.130,17	20,65%	141.835,87
CONTRIBUTI SOCI	24.056,65	-43,77%	42.781,24	15,57%	37.016,67	23,34%	30.010,90	165,43%	11.306,73	-2,80%	11.633,00
CONTRIBUTI ISTITUZIONALI	,00	-100,00%	4.474,89	-83,82%	27.655,93	24,67%	22.183,31	-41,62%	37.995,12	20,95%	31.413,00
CONTRIBUTI DA AZIENDE	5.792,60	-69,51%	19.000,00	-70,31%	64.000,00	-24,71%	85.000,00	-15,00%	100.000,00	42,86%	70.000,00
CONTRIBUTO 5 X 1000	28.175,61	5,35%	26.745,57	19,17%	22.443,66	-26,84%	30.678,45	9,58%	27.995,12	19,41%	23.444,57
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	8.527,15	-61,77%	22.303,90	-48,17%	43.034,43	315,79%	10.350,10	-6,38%	11.056,00	256,65%	3.100,00
TOTALE USCITE	112.260,86	-20,93%	141.973,66	-31,82%	208.245,62	30,40%	159.696,06	-6,68%	171.130,17	46,80%	116.571,67
GESTIONE SEDE	8.710,02	-10,20%	9.699,53	35,64%	7.150,71	-2,70%	7.349,05	13,11%	6.497,31	26,14%	5.150,91
RIMBORSI SPESE VOLONTARI	398,85	-90,64%	4.259,07	-27,16%	5.847,24	-16,28%	6.983,94	-21,48%	8.894,09	21,43%	7.324,31
COLLABORAZIONI A PROGETTO	25.707,23	-33,74%	38.800,04	-53,25%	83.002,79	80,49%	45.988,21	-26,46%	62.533,17	67,86%	37.252,20
TIPOGRAFIA	4.274,40	-61,96%	11.237,86	62,44%	6.918,31	-41,96%	11.919,49	-9,48%	13.168,24	-28,06%	18.304,37
ATTIVITÀ SOCIALI	3.252,06	-88,58%	28.469,17	154,19%	11.199,96	-46,74%	21.029,94	189,41%	7.266,43	-19,24%	8.997,80
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	25.578,72	-49,76%	50.917,50	-14,68%	59.679,00	83,08%	32.597,43	11,53%	29.227,38	398,40%	5.864,20
RISULTATO DI ESERCIZIO	-32.007,45		-22.112,58		7.169,36		25.742,99		-2.795,25		10.819,63

SAVE THE DATE!!

14-15 FEBBRAIO 2015 / FIRENZE IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA "PERCORSI DI CURA"

Ti proteggerò dalle paure delle ipocondrie, dai turbamenti che da oggi incontrerai per la tua via. Dalle ingiustizie e dagli inganni del tuo tempo, dai fallimenti che per tua natura normalmente attirerai. Ti sollevierò dai dolori e dai tuoi sbalzi d'umore, dalle ossessioni delle tue manie. Supererò le correnti gravitazionali lo spazio e la luce per non farti invecchiare; e guarirai da tutte le malattie. Perché sei un essere speciale ed io avrò cura di te!

(da "La cura" di F. Battiato)

Il workshop per la famiglia è l'appuntamento più importante e più atteso dell'anno. La nona edizione vivrà un intenso fine settimana a Firenze, ricco di approfondimenti, di riflessioni, di condivisione e di spunti per prenderci cura dei nostri figli e di noi stessi e ci permetterà di visitare una delle più belle città del mondo!

Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Irronore della Crescita ed altre Patologie
A.F.E.B.O.C. FIRENZE

IX WORKSHOP PER LA FAMIGLIA
Percorsi di cura
FIRENZE / 14 / 15 / febbraio 2015 / Foresteria Valdese via dei Serragli, 49

VENERDI 13 FEBBRAIO
16.00-19.00 Arrivi partecipanti Foresteria Valdese
19.30-21.00 * Cena di Benvenuto Foresteria Valdese

SABATO 14 FEBBRAIO
ANZA MAGNA 1° PIANO
8.45-11.00 Moderatori: Cinzia Sacchetti, Maria Parpaglioli
8.45-9.00 Introduzione e saluti Cinzia Sacchetti, Salvatore Seminare
9.00-9.15 Progetto educativo interattivo IoCresco Alessandra Vottero
9.30-10.00 * Lasci e ombre nel trattamento GH Marco Coppa
10.00-10.30 * La cura della transizione nei deficit GH Roberto Castello

ANZA MAGNA 1° PIANO
11.15-12.45 Percorsi d'incontro Gruppo genitori Roberta D'Aprile e Cinzia Galasso
10.30-13.00 Laboratorio creativo Il viaggio di Ulisse nella mia vita Palma Rossetti Laboratorio per tutti i ragazzi dagli 8 anni in su
13.30-14.30 * Pranzo
15.30-18.00 Visita Galleria Uffizi
19.30-20.30 * Cena Foresteria Valdese

ANZA MAGNA 1° PIANO
21.00-23.00 Assemblea soci

ANZA MAGNA 1° PIANO
11.15-12.00 Il percorso per ottenere l'invaldità Gianfranco de Robertis
12.00-12.45 Il percorso per l'inclusione scolastica Gianfranco de Robertis

ANZA MAGNA 1° PIANO
10.30-11.00 Gruppo adolescenti Roberta D'Aprile e Mariella Dei
13.00-14.00 * Pranzo
15.00-18.30 Visita Palazzo Vecchio
19.30-23.30 * Cena Foresteria Valdese

A.F.E.B.O.C. onlus
Associazione famiglie di soggetti con deficit dell'Irronore della Crescita ed altre Patologie
Segreteria Organizzativa
Via S. S. 3 - 50138 Firenze
Tel. e fax 0444 201978
e-mail: info@afeboc.it - www.afeboc.it



28 FEBBRAIO 2015
GIORNATA MALATTIE RARE

Il Tema 2015: **Vivere con una malattia rara**
 lo Slogan 2015: **Giorno per giorno, mano nella mano**

Il 2015 segna otto anni consecutivi di successo della Giornata delle Malattie Rare. Questa edizione pone l'accento sulla vita quotidiana dei **pazienti, le famiglie e gli operatori sanitari** che **vivono con una malattia rara**.

Oltre 6000 le diverse malattie rare identificate fino ad oggi, che interessano direttamente la vita quotidiana di oltre 30 milioni di persone nella sola Europa. La natura complessa delle malattie rare, insieme all'accesso limitato alle cure e ai servizi, significa che i membri della famiglia sono spesso la fonte primaria di solidarietà, il sostegno e la cura per i loro cari. La Giornata delle Malattie Rare 2015 tema **Vivere con una malattia rara** rende omaggio ai milioni e milioni di genitori, fratelli, nonni, coniugi, zie, zii, cugini e amici le cui vite sono quotidianamente influenzate e che vivono **giorno per giorno, mano nella mano** con i pazienti affetti da malattie rare.

Tipicamente croniche e debilitanti le malattie rare hanno enormi ripercussioni per tutta la famiglia. Vivere con una malattia rara diventa un'esperienza di apprendimento ogni giorno per i pazienti e le famiglie. Anche se hanno nomi diversi e diversi sintomi, le malattie rare impattano sulla vita quotidiana dei pazienti e delle famiglie in modo simile.



SAVE THE DATE!!

OTTOBRE 2015

6^a CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE

dell'associazione A.Fa.D.O.C. onlus

4 OTTOBRE 2015 Firenze
FESTA COMPLEANNO OSPEDALE MEYER

18 OTTOBRE 2015 Brescia
CONVEGNO A.Fa.D.O.C.

23 - 24 OTTOBRE 2015 Mestre
VENICE MARATHON Stand informativo

25 OTTOBRE 2015 Venezia
VENICE MARATHON
 Maratona 42 Km - Gara non competitiva 10 Km

Ottobre

Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie
 www.afadoc.it

LUNEDÌ	MARTEDÌ	MERCOLEDÌ	GIOVEDÌ	VENERDÌ	SABATO	DOMENICA
			1	2	3	4 ○ FESTA COMPLEANNO MEYER
5	6	7	8	9 FESTA DEI NONNI	10	11
12	13 ○	14	15	16	17	18 CONVEGNO A.Fa.D.O.C.
19	20 ○	21	22	23 VENICE MARATHON	24 VENICE MARATHON	25 VENICE MARATHON
26	27 ●	28	29	30	31 HALLOWEEN	

A.A.A. RUNNER CERCASI
 L'associazione A.Fa.D.O.C. onlus
 alla 30^a edizione della Maratona di Venezia.
 Corri per il nostro progetto 2015

VENICE MARATHON
 VENICE MARATHON CHARITY PROGRAM

AIUTATECI A RIEMPIRE GLI SPAZI VUOTI CON GLI EVENTI ORGANIZZATI DA VOI !

GRAZIE !!!

SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO

A.Fa.D.O.C. onlus non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale con i seguenti obiettivi:

- l'**assistenza** a persone con deficit dell'ormone della crescita (*nanismo ipofisario, panipopituitarismo*) o che lo usano per scopi terapeutici (*sindrome di Turner, insufficienza renale cronica, pubertà precoce, SGA (small for gestational age), ecc.*), e con *sindromi di Ehlers-Danlos*.
- la diffusione dell'**informazione** al fine di favorire la diagnosi precoce di queste patologie e l'aggiornamento sulle terapie;
- la **ricerca scientifica** relativa ai problemi posti da queste patologie;
- la promozione dello **studio** delle patologie che utilizzano l'ormone della crescita per scopi terapeutici.

Gentile Socio / Cara Socia,

al momento dell'iscrizione, insieme alla ricevuta del pagamento della quota annuale di € 50,00, ti preghiamo di restituirci il presente documento debitamente compilato e sottoscritto, da allegare al registro soci al fine di ottemperare alle attuali disposizioni previste dal Codice in materia di protezione dei dati personali (Legge sulla Privacy – D.Lgs. 196/2003)

Ti ringraziamo per la collaborazione.

Per il Consiglio Direttivo A.Fa.D.O.C. onlus

Giulia Belli

Io sottoscritto _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

Residente a _____ cap. _____

In via _____ tel. _____

Cell. _____ e-mail _____

Professione _____

SEZIONE: deficit GH sindrome di Turner panipopituitarismo SGA
 sindromi Ehlers-Danlos Altro (specificare) _____

Desideri che il tuo nominativo venga inserito nell'elenco nominativi per contatti con altri genitori / pazienti con il tuo stesso problema?

SI NO

Ai sensi del D.Lgs. 196/2003 (codice in materia di trattamento dei dati personali) autorizzo con la presente dichiarazione di consenso l'Associazione A.Fa.D.O.C., in qualità di titolare del trattamento dei dati, a trattare i miei dati personali allo scopo di ricevere informazioni, documenti e comunicazioni inerenti all'associazione A.Fa.D.O.C. di cui faccio parte e, più in generale, per il perseguimento degli scopi associativi.

Prendo altresì atto dell'informativa al sociocirca le finalità e modalità del trattamento dei dati, la natura facoltativa del loro conferimento, l'ambito della relativa diffusione ed i diritti che l'articolo 7 del D.Lgs. 196/2003 espressamente attribuisce all'interessato.

Data _____ Firma _____



**Dai una mano
anche tu
per far
crescere meglio
i bambini
di A.Fa.D.O.C.!**

COME SOSTENERE A.Fa.D.O.C.

DIVENTANDO SOCIO DI A.Fa.D.O.C.

Versando la quota associativa annuale di € 50,00 (modulo d'iscrizione alla pagina precedente)

INVIANDO UNA DONAZIONE A:

**A.Fa.D.O.C. onlus – via Vigna 3 – 36100 Vicenza a mezzo
c/c postale n. 15577356
bonifico bancario (Unicredit Banca ag. Viale Trieste Vicenza)
IBAN IT 12 G 02008 11811 00000 3741663**

Benefici fiscali delle donazioni

- a) Per le imprese, deduzione dal reddito d'impresa, nei limiti di € 2.065,83 o del 2% del reddito complessivo; oppure deduzione dal reddito complessivo "nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui" (L.80/05);
- b) per le persone fisiche, detrazione d'imposta pari al 19% della somma donata per offerte fino a € 2.065,83 oppure deduzione "nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato e comunque nella misura massima di 70.000 euro annui" (L.80/05).

DONANDO IL 5 PER 1000 Metti la tua firma e inserisci il codice fiscale della nostra associazione nell'apposita sezione presente nei modelli UNICO, 730, CUD. Codice fiscale dell'associazione **9|2|0|7|3|1|1|0|2|8|7**

CON LE BOMBONIERE SOLIDALI Ci sono momenti importanti nella vita che vanno ricordati in un modo speciale: c'è chi dona la fiaba "L'albero di Sara", chi il libro "I sogni degli alberi" per la prima comunione o per la cresima, altri scelgono una pergamena / un bigliettino con una dedica particolare.

Sul sito **www.afadoc.it** potrai trovare degli esempi da imitare!

PARTNERSHIP AZIENDALI Sponsorizzazione di eventi ed iniziative, sponsorizzazione di un progetto, raccolta fondi tra i dipendenti.

DOPO DI NOI Il testamento è un atto mediante il quale un persona esplica il proprio volere e dispone dei propri diritti per il tempo in cui avrà cessato di vivere. È un gesto semplice e sempre modificabile o revocabile che permette di continuare a sostenere quelle buone cause e quei progetti che abbiamo sempre amato e apprezzato nel corso della nostra vita.

PER SUPPORTO PSICOLOGICO / NEUROPSICHIATRICO

BRESCIA

dr.ssa ROSSANA CHIARINI (psicologa, specializzata in valutazioni scolastiche)
Per appuntamenti telefonare: 347 5731569

PADOVA

dr.ssa ROBERTA D'APRILE (psicologa, psicoterapeuta, sessuologa)
Per appuntamenti telefonare: 348 1682067

MESTRE

dr.ssa MONICA GUERRA (psicologa)
Per appuntamenti telefonare: 335 8119178

ROMA

dr.ssa PALMA ROSSETTI (pedagogista clinico)
Per appuntamenti telefonare: 349 5530695

prof.ssa CINZIA GALASSO (neuropsichiatra infantile)
Per appuntamenti telefonare: 06 20900249



A.Fa.D.O.C. onlus è l'unica associazione italiana che riunisce le famiglie dei pazienti, prevalentemente bambini e ragazzi, in terapia con ormone della crescita per patologie croniche e rare come Deficit GH, Sindrome di Turner, Panipopituitarismo, SGA (nato piccolo per età gestazionale) ed altre similari e dei pazienti con le sindromi di Ehlers-Danlos.

Lo scopo principale dell'associazione è sostenere moralmente e psicologicamente le famiglie e i pazienti, aiutandoli a superare l'impatto della diagnosi e i momenti di difficoltà, accompagnandoli durante tutto il percorso della terapia, a volte per tutta la vita.

Le nostre iniziative spaziano dal campo scuola allo sportello di counselling psicologico, passando attraverso tanta informazione.

La rarità di queste problematiche è ancora motivo di diagnosi tardive o errate e di disagio psicologico e sociale, per cui è necessario che queste informazioni arrivino anche ai pediatri e ai medici di medicina generale, oltre che agli insegnanti nelle scuole di ogni ordine e grado.

A.Fa.D.O.C. onlus non ha scopo di lucro e persegue esclusivamente finalità di solidarietà sociale.



A.Fa.D.O.C. onlus

Un anno insieme

Notiziario edito da **A.Fa.D.O.C. onlus**

Associazione Famiglie di Soggetti

con Deficit dell'ormone della Crescita

ed altre Patologie

Via Vigna n.3
36100 Vicenza
Tel. e fax 0444 301570
Cell. 348 7259450
E-mail: info@afadoc.it
www.afadoc.it

Aut. Tribunale di Vicenza n. 859
del 23 aprile 1996
Tiratura inferiore 20.000 copie

Grafica e stampa
Grafiche Turato sas
Via Pitagora 16/A - 35030 Rubano (PD)

Anno 18
Numero 1