



A.Fa.D.O.C. onlus

Un anno insieme

Notiziario di A.Fa.D.O.C. onlus
Associazione Famiglie
di Soggetti con Deficit
dell'ormone della Crescita
ed altre Patologie

**BILANCIO
SOCIALE
2013**

**Anno 17
Numero 1**



IN QUESTO NUMERO:

- 3 I NOSTRI PRIMI VENT'ANNI!**
- 5 VII WORKSHOP PER LA FAMIGLIA E VENTENNALE A.Fa.D.O.C.**
- 11 UN ANNO DI ATTIVITÀ NEL TERRITORIO...
... GRAZIE ALL'IMPEGNO DEI NOSTRI VOLONTARI**

- 16 CAMPO SCUOLA 2013** Villaggio Torre Santa Sabina - Brindisi

PARTECIPAZIONI A.Fa.D.O.C. ...

- 18 ... a CONVEGNI**
 - Incontro con le Associazioni
 - Congresso delle Associazioni di malattia Amiche di Telethon
 - II BAMBINO E LE MALATTIE RARE
 - VERSO UNA RICERCA ALIMENTARE SICURA E SOSTENIBILE
 - Congresso Nazionale SIE
 - La transizione in endocrinologia
 - XIX Congresso Nazionale SIEDP
 - V Convegno "Il Trattamento con l'ormone somatotropo in Italia"
- 20 ... a MANIFESTAZIONI**
 - Charity Run
 - Nativity
- 22 ... a PROGETTI e CORSI di FORMAZIONE**
 - Progetto Crescere, medicina narrativa
 - Patients' Academy
- 24 IV GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE**
 - Presentazione ufficiale Calendario 2014
 - Convegno "LA SICUREZZA DELLA TERAPIA CON ORMONE DELLA CRESCITA nel bambino, nell'adulto e nelle sindromi rare"
 - Premiazione Concorso "L'Albero di Sara, una storia che aiuta a crescere"
 - 1° Torneo di calcio "Piccoli calciatori crescono"
 - Elenco eventi delle altre Piazze

- 28 BILANCIO SOCIALE 2013**

- La compagine sociale
- Rendiconto economico / stato patrimoniale
- Confronto voci significative / analisi 5x1000
- I progetti finanziati nel 2013

- 34 IL COMITATO SCIENTIFICO DI A.Fa.D.O.C. onlus**

- 36 SAVE THE DATE !!!**

- GRANELLI DI CONSAPEVOLEZZA...
VIII Workshop per la famiglia
- V SETTIMANA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE
- VENICEMARATHON

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:
*Palma Rossetti, Bartolomeo Denti,
Massimo Soraci*

I NOSTRI PRIMI VENT'ANNI !



Il logo che ha contraddistinto tutte le attività associative del 2013



Nel 2013 A.Fa.D.O.C. ha compiuto 20 anni !

Un bellissimo traguardo per la nostra associazione e per tutte le famiglie e i pazienti che ne fanno parte !

Abbiamo cercato di rendere memorabile questo evento organizzando il workshop annuale per le famiglie a Venezia nel periodo del Carnevale, in una cornice straordinaria, l'Isola di San Servolo, oasi verde di fronte

a San Marco, dove l'ex manicomio di nobili ricchi veneziani è stato trasformato nel Centro Congressi della Provincia.

Abbiamo messo insieme tutti i ricordi di questi vent'anni andando a setacciare tra l'enormità di documenti conservati nella nostra sede di Vicenza, ritagliando e incollando in tanti tabelloni "uno per ogni anno" tutte le foto, le locandine, le copertine dei primi Notiziari, perfino i gadget che hanno contrassegnato i nostri primi vent'anni di attività !



Un lavoro durato mesi, che mi ha fatto incontrare spesso con Catia, l'artefice di tutte le mie "bizzarre" idee, che c'è costato fatica e anche denaro, ma di cui possiamo dire "ne è valsa la pena" e che speriamo qualcun altro ripeterà ... tra vent'anni!

Si perché speriamo che questo sia solo l'inizio della nostra avventura e che A.Fa.D.O.C. possa esistere ancora e festeggiare di nuovo, e soprattutto che possa continuare le sue attività di supporto per tante famiglie ancora.

Ad oggi il registro soci A.Fa.D.O.C. ha raggiunto i 1000 iscritti! Ma se potessi contare tutte le persone che hanno telefonato o scritto per un consiglio, una consulenza, lasciandoci subito con un semplice grazie, il numero salirebbe di molto.

Quante persone ho incontrato in questi vent'anni, quante hanno lasciato un ricordo indelebile; tante mi hanno accompagnato per un breve tratto, altre per lunghi periodi, qualcuna è ancora con me alla guida di quest'associazione che per me è diventata la mia famiglia allargata.

Quanti bei ricordi, quanti progetti, quante difficoltà superate sempre con energia e condivisione con i miei compagni di avventura e anche quante soddisfazioni, quanti riconoscimenti

Vent'anni fa non c'era tutta l'informazione di oggi, pochi avevano il computer, la rete Internet non esisteva o non la conoscevamo, così ci siamo dovuti ingegnare per produrre le prime brochure, i primi opuscoli.

Il nostro primo Notiziario era di quattro fogli in tutto con poche notizie, impaginato artigianalmente, oggi con il supporto di una "grafica vera" siamo arrivati a questo tipo di pubblicazione a colori.

Vent'anni fa eravamo poche famiglie, tutte del Veneto, dove si svolgevano le nostre poche attività.

Oggi siamo tante famiglie, sparse in altrettante Regioni e con il loro contributo, riusciamo a realizzare molte attività.



VII Workshop per la famiglia
A.Fa.D.O.C.
IERI OGGI E DOMANI:
PROFESSIONISTI,
PAZIENTI E LORO
FAMILIARI A CONFRONTO

San Servolo
 8-11 Febbraio 2013

Tutti gli antefatti e i retroscena
 del workshop più atteso,
 più desiderato,
 più studiato e più tormentato
 della nostra storia

E il 2013 è stato un anno particolarmente ricco di eventi, grazie all'impegno delle famiglie che vi si sono dedicate.

Famiglie che mi hanno fatto sempre sentire "a casa", ospite gradita agli eventi organizzati per A.Fa.D.O.C., che mi hanno fatto scoprire degli angoli incantevoli della nostra Penisola. Conversano e Monopoli in provincia di Bari, accompagnata da una guida eccezionale, Anna con suo marito Giuseppe e Piero, quando ho partecipato al Convegno di S. Giovanni Rotondo. Introbio in Valsassina, Lecco con il Lago e il Resegone assieme alla famiglia Denti, quando ho partecipato al Concerto CARMINA MEA. Desenzano e Sirmione con la navigazione del Lago di Garda, con la famiglia Bertagna e le guide dell'associazione Garda I Care e ancora.... Torre Guaceto, Ostuni e Cisternino, località così caratteristiche, visitate durante il campo scuola in Puglia.

Nel resoconto che segue ho inserito alcune fotografie che documentano queste attività perché le immagini aiutano a fissare meglio nella mente i momenti che le parole raccontano.

La cosa, comunque, che più ricorderò di questo ventennale, quella che ha reso il 2013 un anno indimenticabile, sono le **persone**, i soci che si sono dedicati a tutte queste attività e l'affetto di queste famiglie, i bambini, l'anima della nostra associazione, e tutti i miei "super boy" e "super girl" che hanno allietato la mia estate con i loro balli e la loro gioia di vivere !!!



GLI ANTEFATTI

Con il furgone preso a nolo, caricato all'inverosimile di scatoloni - pesanti come il marmo quelli dei libri e dei quadri di Andrea... - e di altri - enormi seppur leggerissimi con le stoffe, gli addobbi e i poster per lo spettacolo dei bambini - che non dovevano assolutamente essere sistemati sotto, né reclinati per non distruggere il loro contenuto, arrivammo al molo di carico/scarico del Tronchetto in quel di Venezia, la mattina di venerdì 8 febbraio. Il tempo, per nostra fortuna!, era buono, con un bel cielo terso e il sole pallido ma splendente ...

Dopo la prima fatica a Vicenza per caricare il furgone, ci apprestavamo alla seconda impresa, non meno impegnativa, di trasbordare tutto il contenuto sul barcone di Alessandro, che lo avrebbe portato infine a San Servolo, la nostra Isola.... raggiungibile solo in barca !

Sarebbe riuscito a fare un unico viaggio? Sembrava quasi impossibile... ma lui e Andrea sistemarono tutto, componendo un enorme puzzle tridimensionale, che non lasciava spazio a nient'altro!

Così io, Massimo e Thea dovemmo raggiungere San Servolo con i mezzi pubblici (quasi due ore dopo!) e non avemmo il piacere di assistere alle operazioni di scarico sull'Isola...

Ricordo poi tutte le corse, gli affanni, per allestire in tempo utile il lungo corridoio con i pannelli a testimonianza dei venti anni di attività e l'esterno con lo striscione e le bandierine, prima dell'arrivo degli ospiti.





Ed ecco che l'Isola comincia ad animarsi di nuove famiglie, degli amici di sempre con i bambini cresciuti, un via vai e un vociare continuo, i baci e gli abbracci di persone felici di rivedersi, qualcuno già in maschera... Palma con la sua parrucca viola!



La nostra efficientissima segreteria in un momento di pausa.



E finalmente l'inaugurazione!



IL CONGRESSO

Fortissime le emozioni... date dalle testimonianze dei genitori, dei pazienti e anche dei fratelli che hanno scandito le sessioni del convegno con i medici, soprattutto quella di Clarissa... così tenera nei suoi diciassette anni in boccio, che ha commosso tutta la platea!

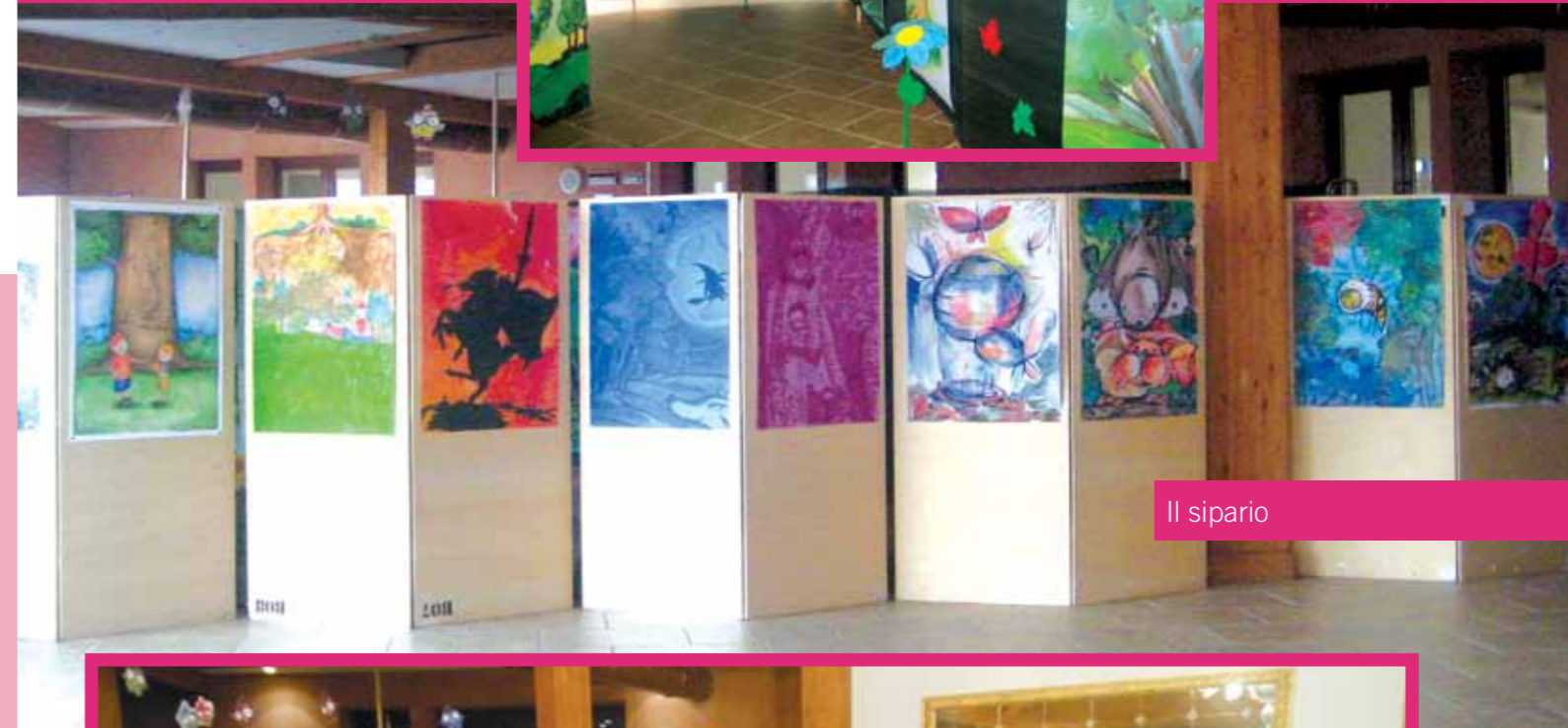


Molto interessanti le risposte che gli specialisti hanno saputo darci, anche in collegamento Skipe, nelle sessioni così suddivise:

- La diagnosi pre e post natale
- La gestione della cura nell'età evolutiva
- La gestione della cura nell'adolescenza
- La gestione della cura nell'età adulta.



Un angolo di bosco



Il sipario

Un momento dello spettacolo con il pubblico in maschera!



Gli attori nel saluto finale!



LO SPETTACOLO

Il momento più atteso di questo workshop è stato senz'altro lo spettacolo dei bambini, che ci ha coinvolto tanto già mesi prima. I bambini perché dovevano imparare la parte via email, senza vere prove. Noi che volevamo ricreare alla perfezione il bosco descritto nell'Albero di Sara e che, non avendo un vero palcoscenico abbiamo adattato un angolo dell'enorme salone dei ricevimenti con i pannelli che il nostro staff tuttofare, sotto l'attenta guida di Catia, ha posizionato come proscenio per l'ambientazione del bosco e altri come sipario per creare la giusta atmosfera di attesa nel pubblico. Un lavoro incredibile, soprattutto per il poco tempo a disposizione. Un grazie enorme a Catia, Alessandro, Francesco e Giuliano per questa impresa titanica. Un grazie enorme a Palma e Betty per il lavoro con i bambini e un grazie "enormissimo" a tutti gli attori e a tutto il pubblico !!!



Una fase dell'allestimento.

La lettera di Palma Rossetti ai genitori

Carissimi genitori intervenuti al ventennale dell'A.Fa.D.O.C., nel salutarvi calorosamente, vorrei invitarvi a riflettere e a ripensare allo spettacolo teatrale "L'albero di Sara" interpretato da alcuni dei nostri ragazzi e bambini. Soffermiamoci a pensare a tutto quello che di bello e di meraviglioso hanno nel cuore e nella mente i vostri figli, i nostri ragazzi. Scoprirete così in ciascuno di loro una ricchezza che non possiamo disperdere, non dobbiamo soffocare con parole inutili e pensieri tristi. Avete accanto a voi un universo di energie, che va tutelato, protetto, ascoltato e soprattutto reso visibile ai vostri occhi. Il teatro si sa, da sempre ci regala grandi emozioni e ne produce altrettante in quelli che ci lavorano. Negli attori, poi, crea e regala una sorta di privilegiata atmosfera che sa di vera magia, perché ci si trasforma in qualcos'altro e questo sperimentarsi crea uno scombussolamento, che però alla fine ti premia, ti regala emozioni così particolari che non avresti mai provato. Quindi, quando abbiamo pensato di proporre uno spettacolo, che allietasse una serata al workshop delle famiglie a San Servolo, abbiamo pensato a tutto questo. Abbiamo pensato ai nostri ragazzi, che avrebbero potuto ricevere tanto da un'esperienza che li coinvolgesse in prima persona, che regalasse loro un'opportunità per far emergere le tante potenzialità che hanno e magari non sanno di avere. Abbiamo pensato a quanto fosse importante partecipare ad un'attività di gioco cooperando all'interno di un gruppo. Abbiamo pensato a stimolare la loro creatività attraverso l'uso del corpo e della voce; a coinvolgerli per migliorare ed ampliare le forze comunicative ed espressive in un contesto dove ci fossero degli spettatori compresi i genitori. Lo spettacolo "L'albero di Sara" liberamente tratto dal libro, che ha lo stesso titolo, è stato un momento di grande emozione per me e penso per tutte le famiglie. Un piacevole incontro tra i bambini dell'associazione, che si sono impegnati tantissimo per realizzare un'attività che coinvolgesse tutti. Alcuni erano incerti ed increduli, altri curiosi, i più piccoli impauriti. L'atmosfera che si è creata al mio arrivo, il venerdì mattina, è stata sorprendente perché tutti erano lì pronti a vedere cosa sarebbe successo, cosa volesse dire provare a fare uno spettacolo con persone che non si erano viste prima e magari nemmeno conosciute. Mi ha sorpreso l'impegno che tutti i bambini hanno dimostrato nell'imparare la parte e nel calarsi nel personaggio che dovevano interpretare. Tutto è cominciato il primo giorno delle vacanze di Natale, quando ho scritto un'email a tutti i bambini, che avevano manifestato il desiderio di partecipare, inviando la sceneggiatura dello spettacolo. Durante le vacanze ognuno avrebbe imparato la sua parte e volendo avrebbero potuto sentirsi tra di loro per dividersela, se fosse risultata troppo lunga. È stato fatto tutto alla perfezione e alle prove tutti erano già calati nel proprio ruolo. Lo spettacolo del sabato sera è stato speciale anche per i costumi e la scenografia coloratissima e ricca di particolari, preparata da Catia, che ha creato un'atmosfera magica di grande effetto. Si è aggiunta poi l'esperienza di Betty, che ha inserito il linguaggio musicale per migliorare le potenzialità comunicative ed espressive degli attori. I bambini e i ragazzi sono stati bravissimi perché credevano fermamente in quello che stavano facendo. E questo è un gran bel regalo per tutti noi.



TUTTI IN MASCHERA

A Carnevale si ritorna tutti bambini !! Ewiva !!

È stato fantastico vedere la trasformazione di ognuno di noi ... per una serata coloratissima e sfavillante !
Un super ringraziamento alla nostra costumista Cesarina, che ha fatto di tutto per accontentarci, dando a ciascuno il costume più adatto!





Il workshop è stato anche l'occasione per visitare Venezia e ammirare le maschere che passeggiavano lungo la Riva degli Schiavoni fino a San Marco e ritorno in uno sfavillio di costumi coloratissimi, di piume, ori e merletti. Nei momenti di relax tra una sessione e l'altra c'è stato anche lo spazio per visitare l'Isola e il Museo della Follia che racchiude documenti interessanti dell'ex manicomio.

Il momento della separazione si sa è sempre triste, soprattutto a conclusione di una meravigliosa esperienza come questa... Anche il bel tempo se n'era andato, lasciandoci impegnati nelle ultime attività di disallestimento e della partenza dall'Isola sotto la prima neve che cominciava a fioccare, la mattina dell'11 febbraio. Qualche disagio, alla fine, per qualcuno c'è stato, qualcuno che ricorderà quest'esperienza veneziana anche per un treno che non partiva... per una notte bloccati in aeroporto... per un febbre da cavallo dopo il percorso a ritroso con barcone scoperto da San Servolo al Tronchetto... per la schiena bloccata a causa di stiramenti nell'allestimento dello spettacolo!!
Ma l'unicità di Venezia val bene qualche pena....



UN ANNO DI ATTIVITÀ NEL TERRITORIO...

... GRAZIE ALL'IMPEGNO DEI NOSTRI VOLONTARI

Una volta concluso il workshop di Venezia e decantato tutto lo stress accumulato per la sua realizzazione, abbiamo ricominciato con le attività a carattere locale, grazie alla collaborazione dei nostri volontari più attivi.

Abbiamo iniziato da Vicenza, ad aprile, con la Festa di Primavera nel quartiere dove si trova la nostra sede, giusto per dire alla città che ESISTIAMO ANCHE NOI !

A maggio le magliette A.Fa.D.O.C. spiccavano alla Festa di fine anno all'asilo di Cermenate.

Grazie all'interessamento di Cristina, la nostra socia di Cermenate, da qualche anno realizziamo le magliette che i bambini indossano alla festa di fine anno. Un'occasione davvero speciale per noi ! Per farci conoscere e ricordare...



Il 1° giugno la città di Lecco ci ha visti protagonisti con il Concerto CARMINA MEA, voluto, ideato e organizzato dalla “super” famiglia Denti. Con piacere pubblichiamo il testo della presentazione che Bartolomeo ha scritto per i suoi amici.



Buonasera a tutti!
Sono Bartolomeo Denti, referente A.Fa.D.O.C., associazione famiglie con deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie, per la provincia di Lecco. **BENVENUTI AL CONCERTO “UNA MANO PER CRESCERE”** organizzato da A.Fa.D.O.C. in collaborazione con il Coro Carmina Mea di Lecco.

Questo concerto è nato per caso sul treno, di rientro da Venezia dopo il workshop annuale, parlando con mia moglie, le mie figlie e Andrea. Ci si chiedeva cosa potevamo fare noi per dare una mano all'associazione, dopo aver ricevuto tanto. Sono uscite alcune idee da sviluppare; in seguito, parlando con Riccardo e Anna mi è stata fatta la proposta di organizzare quest'evento. In accordo con Cinzia ho sposato l'idea e l'ho fortemente voluta qui a Lecco, per poter parlare delle patologie di cui si occupa l'associazione, fra le quali quella di mia figlia e anche, come dice lo slogan, per “dare una mano ad A.Fa.D.O.C. per ‘crescere’ anche nel lecchese”.

Cosa posso dire in una serata come questa? Sono felice, riesco, davanti

a tanti amici, a comunicare alcune cose del percorso di famiglia, dove nel 2002 è entrato un nome, una diagnosi, per mia figlia Aristeia: **SINDROME DI TURNER**, patologia rara, sconosciuta non solo a noi ma anche ad alcuni medici.

Confesso che è dura da accettare per i genitori, si passa dallo sconforto totale ai “perché proprio a me”, “è colpa mia”, si è pervasi da tante sensazioni difficili da superare, ci si sente impotenti, ma devi trovare qualcosa che ti faccia reagire.

Nel periodo post diagnosi ho letto libri, cercato su internet tutto quello che parlava della patologia di mia figlia, ma – non essendoci filtri – mi è arrivato addosso tutto il peggio che lei, Aristeia, avrebbe potuto avere o sviluppare. Di sicuro anche questo mi ha aiutato a capire, ma non a reagire.

Ma sempre su internet, digitando in motore di ricerca “sindrome di Turner” esce anche una sigla strana “A.Fa.D.O.C”. Questo è stato il modo casuale mio, e comune a tanti soci, per conoscere l'associazione.

Da qui in poi è cominciato il nostro percorso a contatto con A.Fa.D.O.C., sentendoci con altre

famiglie, partecipando a convegni medici, workshop annuali, confrontandoci (Como-Brescia-Vicenza-Lucca-Viterbo-Perugia-Venezia, ecc.). Praticamente ci si sente – come dice Cinzia – in una grande famiglia, sparsa in tutta Italia, dove si parla la stessa lingua.

C'è sempre da fare con queste malattie rare, ma in A.Fa.D.O.C. ho trovato il sostegno anche psicologico per poter portare avanti serenamente tutte le terapie necessarie per mia figlia e cercare di superare momenti difficili che si proponevano man mano che Aristeia cresceva, e anche per affrontare quelli futuri.

Dobbiamo ricordarci tutti – e dico tutti – anche chi si sente fuori da tutto questo, che associazioni come A.Fa.D.O.C. oltre ad offrire sostegno medico e psicologico alle famiglie, hanno spinto per inserire queste patologie rare nell'elenco di quelle soggette ad esenzione; altrimenti i costi per la loro cura e il monitoraggio per molte famiglie sarebbero insostenibili.

Per tutto quello che ho cercato di trasmettere in queste poche righe, devo dire “diamo una mano ad A.Fa.D.O.C.”.



UN ANNO DI ATTIVITÀ NEL TERRITORIO

È proprio vero che
“Mettersi insieme è un inizio,
rimanere insieme è un progresso,
lavorare insieme un successo!”

Henry Ford



Luglio è stato fitto di belle attività, a cominciare dal matrimonio di una nostra simpatizzante, che ha utilizzato i nostri portachiavi come bomboniere solidali.



A Luisago (CO) Cristina Rota ha organizzato lo stand A.Fa.D.O.C. alla manifestazione “Luglio Portichettese”, supportata anche dalla famiglia Denti, come si vede nella foto di gruppo.



Con un gruppo ristretto di soci siamo stati a Venezia alla Festa del Redentore; cosa che consigliamo anche ad altri di fare vista l'opportunità di alloggiare nell'appartamento di UNIAMO GOLDIN e di cenare presso il loro Ristorante Fantasia ad un prezzo veramente modico per questa città, per godere il FAVOLOSOSSSSSS spettacolo dei fuochi d'artificio lungo la Riva degli Schiavoni !!!



Mercoledì 14 Agosto eravamo presenti alla 48° sagra delle sagre in località Prato Bruscante (Barzio - Lecco) con un nostro stand/gazebo, ancora con la "mitica" famiglia Denti !!!



Al Villaggio Solidale di Desenzano del Garda siamo ormai di casa da qualche anno a luglio, in Piazza Malvezzi con il nostro stand. Quest'anno sul "red carpet" i protagonisti della sfilata A.Fa.D.O.C. sono stati bambini e ragazzi del luogo, che hanno sfilato con i nostri "modelli".



E il 22 settembre Alessandra, Catia e Piergiorgio hanno partecipato alla festa del "Volontariato in Piazza" a Padova.



E ad agosto siamo tornati con piacere a Desenzano per una gita organizzata da Lucia e Agnese Bertagna, che ci ha permesso di conoscere meglio la storia di questa cittadina e i suoi reperti archeologici. Da Desenzano a Sirmione, abbiamo attraversato il Lago in battello e poi con il trenino siamo arrivati alle Grotte di Catullo per un panorama incantevole, da far invidia ai Caraibi.



Il 15 dicembre a San Giuliano Milanese con l'ultimo "banchetto" dell'anno questa volta promosso da Alessia, la nostra referente per le sindromi di Ehlers-Danlos.

CAMPO SCUOLA 2013

Villaggio
TORRE SANTA SABINA
BRINDISI



A presentare i nostri ragazzi sul palco, una "velina" d'eccezione, la nostra socia ANNITA che accompagnava il "super" (in questa foto "disperato") capo animatori LELE.



Siamo stati proprio bene a Torre Santa Sabina e le due settimane sono volate !!

Il campo scuola è un momento indispensabile d'aggregazione per il nostro gruppo e il Villaggio turistico è l'ambiente migliore per stare insieme e godere anche di spazi e attività diversificate vista l'eterogeneità dei nostri partecipanti. Le adolescenti amano stare tra di loro, ai bambini piacciono tanto i giochi d'acqua e poi ci sono i balli di gruppo, gli animatori, ecc. e, così, noi "più grandi" possiamo goderci il sole tranquillamente tra una chiacchiera e l'altra.

E com'è consuetudine in tutti i Villaggi, ogni sera si canta e si balla e una volta alla settimana gli ospiti vengono invitati ad esibirsi. Di solito lo fanno i più coraggiosi (o forse i più esibizionisti) perciò è stata una vera sorpresa vedere i "miei ragazzi" seguire sul palco Martina che ha dedicato a tutti noi la canzone UNA POESIA ANCHE PER TE di Elisa, un testo molto significativo per A.Fa.D.O.C.

Forse non sai quel che darei
perché tu sia felice
piangi lacrime di aria
lacrime invisibili
che solamente gli angeli san portar via

Ma cambierà stagione ci saranno nuove rose
e ci sarà dentro te e al di là dell'orizzonte
una piccola poesia
ci sarà forse esiste già
al di là dell'orizzonte una poesia anche per te

Vorrei rinascere per te
e ricominciare insieme come se
non sentissi più dolore
ma tu hai tessuto sogni di cristallo
troppo coraggiosi e fragili
per morire adesso solo per un rimpianto

Perdona e dimenticherai
per quanto possa fare male in fondo sai
che sei ancora qui
e dare tutto e dare tanto
quanto il tempo in cui il tuo segno rimarrà
questo nodo lo sciogla il sole come sa fare con la neve

E ci sarà dentro te e al di là dell'orizzonte
una piccola poesia.

Meravigliosi "Super Boy" e "Super Girl"
che mi hanno fatto commuovere !!!

Il video è presente su AFaDOCTV alla pagina
http://www.youtube.com/watch?v=TQ3_emZiIFU&list=PLoAeawjO5zzbNyQlsXf4sL8fPY8fn55uj&index=3



PARTECIPAZIONI A.Fa.D.O.C. ...

... a CONVEGNI

INCONTRO CON LE ASSOCIAZIONI

Milano, 2 febbraio



Giorgia Spinola ci ha rappresentato a questo importante appuntamento dedicato agli aspetti sociali delle Malattie Croniche organizzato dalla Clinica Pediatrica - Centro di Endocrinologia dell'Infanzia e dell'Adolescenza - dell'Ospedale San Raffaele, Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico

TELETHON 3° Congresso delle Associazioni di malattia Amiche di Telethon

Riva del Garda, 11-12 Marzo



Il congresso dedicato alle Associazioni Amiche di Telethon ha offerto un'opportunità unica di incontro, confronto e scambio tra i ricercatori e i rappresentanti dei pazienti. Quest'anno, il programma dedicato alle Associazioni ha previsto due sessioni seminariali in cui i ricercatori hanno illustrato i progressi della ricerca scientifica su diversi gruppi di patologie, tra cui le disa-

bilità intellettive, le malattie genetiche del sangue, le malattie renali e quelle cardiologiche.

IL BAMBINO e LE MALATTIE RARE I.R.C.C.S. Casa Sollievo della Sofferenza

San Giovanni Rotondo, 18 Maggio



Alla sessione dedicata alle Sindromi Genetiche hanno partecipato Cinzia Sacchetti (Presidente nazionale A.Fa.D.O.C.) e M. Luisa Biasin (Referente A.Fa.D.O.C. Regione Puglia).

Questo Convegno ci ha dato l'opportunità di essere presenti per la prima volta in questo importante Istituto di Cura pugliese per far conoscere le attività della nostra associazione.

VERSO UNA RICERCA ALIMENTARE SICURA E SOSTENIBILE

Vicenza, 24 maggio



Verso una programmazione condivisa della ricerca per innovazioni alimentari sostenibili è un proget-

to finanziato dall'Unione Europea nell'ambito del 7° Programma Quadro che mira a riunire la società civile, il mondo accademico e le imprese per affrontare questioni legate allo sviluppo della ricerca su alimentazione e salute.

Il progetto si propone di:

- contribuire a migliorare la governance della ricerca e dello sviluppo tecnologico nel settore alimentare e della salute per facilitare soluzioni sostenibili e condivise;
- integrare le preoccupazioni pubbliche riguardanti la scienza, la ricerca e lo sviluppo tecnologico in questo ambito;
- incentivare la cooperazione transnazionale;
- arricchire il dibattito politico per un "nuovo contratto sociale" tra scienza e società, evidenziando esigenze e preoccupazioni di cui tener conto per realizzare progetti condivisi e sostenibili.

Il workshop - che ha riunito studiosi, politici e rappresentanti di organizzazioni non profit e associazioni di imprese, per discutere di ricerca in materia di alimentazione e salute e sviluppare scenari auspicabili di una futura programmazione - fa parte di una serie di incontri tenuti in 13 paesi europei. I partecipanti sono stati scelti fra tre maggiori gruppi di interesse: enti pubblici, organizzazioni imprenditoriali e organizzazioni non

profit, attraverso una selezione casuale per evitare inviti arbitrari. Anche la Vostra organizzazione è stata selezionata secondo questa procedura. Cinzia Sacchetti ha parlato in rappresentanza dei Malati Rari.

Congresso Nazionale SIE

Padova, 5/8 Giugno



A.Fa.D.O.C. è stata presente con uno spazio informativo.

1° incontro regionale SIE-AME-SIEDP

La transizione in endocrinologia

Roma, 30 settembre



L'incontro organizzato dalla Prof. Laura De Marinis - U.O.S. di Patologia Ipotalamo-Ipofisaria Policlinico Gemelli - Università Cattolica del Sacro Cuore - ha avuto il Patrocinio di A.Fa.D.O.C.

Il Corso ha fornito ai medici presenti un aggiornamento sulle principali patologie endocrine nella fase di "transizione", quando contestualmente ai cambiamenti fisici e psicologici che culminano con la completa maturazione nell'adulto, dovrebbe cambiare anche l'approccio terapeutico.

L'incontro è stato finalizzato ad organizzare nella regione Lazio, soprattutto per le patologie più gravi e complesse, un percorso assistenziale che garantisca il naturale passaggio dei pazienti dai centri di endocrinologia pediatrica a quelli dell'adulto, prevenendo "l'interruzione della cura" e il conseguente "senso di abbandono" che potrebbero verificarsi in questa fase assistenziale.

XIX CONGRESSO NAZIONALE SIEDP



A.Fa.D.O.C. è stata presente con uno spazio informativo per tutta la durata del Congresso e ha partecipato all'incontro **Ruolo delle associazioni dei pazienti in endocrinologia e diabetologia pediatrica: problematiche e prospettive** e alla successiva Tavola Rotonda **Efficacia della terapia ormonale sostitutiva nelle sindromi rare e complesse. Necessità di un approccio multidisciplinare.**

V Convegno "Il Trattamento con l'ormone somatotropo in Italia"

ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
Dipartimento di Biologia Cellulare
e Neuroscienze
ROMA, 27 novembre 2013



Origine della manifestazione

L'Istituto Superiore di Sanità è incaricato dall'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA) della farmacovigilanza nazionale relativa alle prescrizioni di ormone della crescita attraverso lo strumento del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita. La terapia con ormone somatotropo rientra, infatti, fra le prescrizioni per cui sono previste precise indicazioni diagnostiche che vengono periodicamente aggiornate

come Note AIFA e attualmente è in vigore la Determinazione AIFA pubblicata in G.U. il 18 novembre 2010 e, nello specifico, la nota 39 regola le prescrizioni di terapie a base di ormone della crescita. La normativa attualmente in vigore ribadisce l'incarico all'Istituto Superiore di Sanità della sorveglianza epidemiologica nazionale mediante un Registro informatizzato, cui abbiano accesso i centri clinici e gli organismi di controllo regionali. Per questo motivo, nel 2007 è stato attivato, presso l'ISS, un gruppo di lavoro del Registro Nazionale degli Assuntori dell'Ormone della Crescita che si è avvalso della collaborazione del Gruppo di Coordinamento, costituito da esperti individuati dalle Società Scientifiche e delle istituzioni coinvolte nella tematica: Il Gruppo di Lavoro ha avuto lo scopo di progettare la scheda web di segnalazione della prescrizione di terapia a base di ormone somatotropo che è alla base del nuovo Registro informatizzato degli Assuntori dell'Ormone della Crescita.

Scopo e obiettivi In occasione di questo convegno è stato presentato l'aggiornamento relativo al secondo anno di attività della scheda web di segnalazione delle prescrizioni di terapie a base di ormone della crescita, in termini di adesione e di dati resi disponibili. Inoltre, come ogni anno, c'è stata una sessione dedicata alle attività delle Commissioni Regionali per il GH, in cui sono state esposte le modalità attraverso cui si attua il controllo della spesa farmaceutica nel rispetto dei criteri di appropriatezza.

Alla sessione **Argomenti in rilievo sul tema del trattamento con GH**, Cinzia Sacchetti ha presentato la relazione "Dalla parte dei pazienti".

PARTECIPAZIONI
A.Fa.D.O.C. ...

... a
MANIFESTAZIONI



CHARITY RUN

Villa Pamphilij
ROMA
12 Maggio 2013

Il 12 maggio a Roma, nella bella cornice del Parco di Villa Pamphilij abbiamo corso la Charity Run una maratona di 5 km a favore dell'Ospedale Bambino Gesù. Per noi è stato molto importante partecipare a questa manifestazione perché ci ha dato la possibilità di essere visibili a Roma e presso l'Ospedale per bambini più conosciuto della capitale e non solo!



NATIVITY

Palazzo dei Congressi
ROMA
20-22 Settembre 2013

Un grande evento per diventare grandi insieme.

Il più grande evento della pediatria italiana del 2013 con oltre 2000 mq. tra workshop, visite specialistiche, iniziative ludiche e intrattenimento dedicati a tutta la famiglia; 23 consultori dove 150 specialisti hanno effettuato controlli gratuiti; 24 sale convegni, dove sono stati organizzati incontri riguardanti la tutela, il benessere e la salute del bambino. Nativity è stato un viaggio meraviglioso sulla salute, il benessere e la tutela del bambino, insieme agli specialisti della Società Italiana di Pediatria. Tre giorni di incontri, convegni e workshop – tra visite gratuite e intrattenimento – per avvicinare le famiglie italiane ai progressi della medicina infantile. Uno straordinario percorso da intraprendere tutti insieme, pediatri, famiglie e tutti gli stakeholder che scelgono di viaggiare insieme a noi.

A.Fa.D.O.C. è stata presente a questa prima edizione di Nativity il giorno 22 settembre con **L'ALBERO DI SARA: UNA STORIA CHE AIUTA A CRESCERE**. Un incontro per raccontare il percorso di una fiaba che aiuta a cogliere gli aspetti emotivi, relazionali e psicologici dei bambini con problematiche caratterizzate dalla bassa statura e non solo.

Il programma:

- A.Fa.D.O.C.: una mano per crescere! (Cinzia Sacchetti)
- Dal laboratorio "Con le favole in tasca" fino a "L'Albero di Sara" il percorso pedagogico di Palma Rossetti
- Interviste ai bambini sui loro vissuti di crescita
- Rappresentazione della fiaba "L'Albero di Sara"
- Sara racconta la "sua" storia
- Discussione libera

Il video della rappresentazione è presente nel sito www.afadoc.it alla pag. <http://www.afadoc.it/wp/?p=2980>

PARTECIPAZIONI
A.Fa.D.O.C. ...

... a PROGETTI



PARTECIPAZIONI
A.Fa.D.O.C. ...

... a CORSI
DI FORMAZIONE

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

Creare con Racconti di Esperienze di Cura l'Empowerment alla Ricerca dell'Eccellenza

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

La medicina narrativa, o medicina basata sulla narrazione, può essere definita come "quello che viene circoscritto tra il professionista sanitario e il paziente, a partire dalla raccolta di informazioni su eventi precedenti alla malattia, a come la malattia si è manifestata, con attenzione ai risvolti psicologici, sociali e ontologici, ovvero esistenziali del paziente". La raccolta delle storie di pazienti, del nucleo familiare di riferimento, di professionisti sanitari e sociali, si occupa di come la persona viva il suo essere ammalato, e di quale può essere il possibile significato di un percorso di cura da avviare e da mantenere assieme al professionista sanitario e all'équipe di cura. L'obiettivo finale è quello di costruire un significato possibile e fare emergere nuovi elementi utili rispetto a quanto accade alle persone ammalate nel loro processo di cura, in riferimen-

to al loro mondo di relazioni con le persone curanti e all'interno del sistema sociale di riferimento. Tale operazione di ascolto è utilizzata dalle società scientifiche, dalle associazioni dei pazienti, dai professionisti sanitari e dai manager delle aziende sanitarie per comprendere più in profondità i bisogni dei pazienti e per rivedere e riorganizzare i percorsi di cura. Scrive Rita Charon: "La medicina narrativa fortifica la prassi clinica con le sue competenze narrative per riconoscere, metabolizzare, interpretare e essere s-mossi (to be moved) dalla storia della malattia dei pazienti: aiuta i medici, gli infermieri, gli assistenti sociali e i terapisti a migliorare l'efficacia della cura attraverso lo sviluppo della capacità per l'attenzione, la riflessione, la rappresentazione e l'affiliazione con il paziente e i colleghi". 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, ricor-

renze 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. Attraverso gli strumenti della medicina narrativa, Ferring si propone, con la collaborazione della Fondazione ISTUD, di avviare un progetto di raccolta delle narrazioni di bambini e ragazzi con deficit di ormone della crescita, dei loro nuclei familiari e dei referenti esperti dei centri di cura di maggior riferimento in tale ambito e rappresentativi dell'intero territorio nazionale. Con tale iniziativa si intende conoscere ed illustrare il vissuto di chi vive, direttamente o indirettamente, tale condizione, comprenderne i bisogni e le ragioni che spesso portano alla mancata aderenza terapeutica, per individuare le esperienze di buone pratiche e gli spazi di intervento utili a migliorare l'organizzazione dei percorsi di cura dedicati. Cinzia Sacchetti, è stata invitata a partecipare a questo progetto nella sua veste di Presidente di associa-

zione pazienti con deficit GH, dove ha spiegato il ruolo che da anni ricopre all'interno di A.Fa.D.O.C. è proprio quello di raccogliere le narrazioni delle persone in cerca di conforto, di informazioni, di soluzione del problema.

Gli appuntamenti ai quali ha partecipato:

- a Milano, all'incontro preliminare di definizione del progetto sul tema **La gestione del percorso di cura per deficit GH vissuta dalle famiglie** dove ha raccontato le esperienze dei laboratori di Palma Rossetti ai campi scuola e le esperienze dei gruppi di auto-aiuto per genitori ai workshop.
- a Bari, durante il Congresso della SIEDP, al Simposio CRESCERE ATTRAVERSO LA MEDICINA NARRATIVA sul tema **Esperienze di Medicina Narrativa: testimonianze genitori e bambini.**

LA PATIENTS' ACADEMY

Patients' Academy è stato un progetto pilota di formazione per responsabili e rappresentanti delle Associazioni di Pazienti e/o familiari di livello nazionale, focalizzato all'empowerment delle Associazioni.

Il percorso svolto nella I edizione si è proposto di rispondere a una diffusa esigenza di formazione interdisciplinare da parte delle Associazioni, attraverso la realizzazione di un ambiente "laboratorio", dove il coinvolgimento attivo dei partecipanti e l'apporto di qualificati docenti consentissero di affrontare le difficoltà proprie di un progetto caratterizzato da una elevata eterogeneità dei partecipanti (per formazione ed esperienza maturata) e dei docenti (per appartenenza disciplinare e stili di insegnamento).

Obiettivo di tale percorso formativo è stato di **migliorare la capacità di essere efficace** dell'associazione in diversi contesti, sia interni che esterni.

Come nella I edizione, il percorso è stato articolato in **cinque moduli didattici** su queste tematiche:

- **Finanziamento, programmazione e organizzazione del servizio sanitario**, prof.ssa Dirindin.

- **Uno sguardo sulla sanità di oggi e di domani. Prospettive per la sanità italiana del III millennio**, prof. Ricciardi.
- **Conoscere il mercato del farmaco**, prof. Cicchetti
- **Gestire efficacemente le relazioni nelle organizzazioni**, prof.ssa Vicarelli
- **Collaborare e comunicare efficacemente con la rete**, dott.ssa Marano
- **Fund raising**, prof.ssa Baldassarre

Tutor didattico della Patients' Academy **Cecilia Maria Marchisio** PhD, Dipartimento di Filosofia e Scienze dell'Educazione, Università degli studi di Torino.



IV GIORNATA DI SENSIBILIZZAZIONE

per sensibilizzare e informare sui disordini della crescita che compromettono il normale sviluppo staturale dei bambini

Locandina della 4ª Giornata Nazionale



Nella settimana dal 5 al 13 ottobre 2013 in alcune città italiane sono stati allestiti gli stand dove i volontari dell'A.Fa.D.O.C. hanno distribuito materiale informativo sulle patologie e fornito indicazioni e aggiornamenti sulle strutture specializzate nella diagnosi e nella terapia di queste malattie, accomunate dal trattamento con ormone della crescita in età pediatrica. Sono stati organizzati convegni ed eventi di sensibilizzazione di varia natura, come la "presentazione ufficiale del Calendario A.Fa.D.O.C. 2014" a Desenzano, il Convegno "La sicurezza della terapia con ormone della crescita nel bambino, nell'adulto e nelle sindromi rare" a Brescia, la premiazione del Concorso "L'Albero di Sara, una storia che aiuta a crescere" e il primo Torneo di calcio "Piccoli calciatori crescono" a Vicenza.

L'Associazione - dichiara Cinzia Sacchetti, Presidente Nazionale di A.Fa.D.O.C. - scende in campo per sostenere i bambini affetti dai disturbi della crescita e le loro famiglie, per dare voce al loro disagio e condividerne le problematiche per affrontarle al meglio. Il nostro impegno è inoltre rivolto a sensibilizzare l'opinione pubblica, i professionisti del settore e le istituzioni su queste patologie, che possono

causare disagio psicologico e necessitano di assistenza costante e prolungata".

L'ormone della crescita umano (hGH - human growth hormone) è prodotto dall'ipofisi, una ghiandola endocrina posta alla base del cervello, il cui malfunzionamento è una delle cause di bassa statura in età pediatrica. Nei casi in cui la secrezione di hGH risulta insufficiente, è possibile intraprendere una terapia sostitutiva con l'ormone biosintetico, identico a quello prodotto naturalmente.

Il Deficit di Ormone della Crescita è la condizione clinica dovuta alla mancata produzione di GH, totale o parziale; determina bassa statura, rallentamento della maturazione ossea e riduzione della massa muscolare. Si stima che **l'incidenza nei bambini sia tra 1:4.000 e 1:10.000.**

L'incidenza di chi nasce **'piccolo per età gestazionale'** si attesta intorno al **2,3% della popolazione, ma l'85-90% dei bambini SGA recupera** un normale centile in peso e in altezza entro i 2 anni di età, a fronte di un 10% che non recupera.

La Sindrome di Turner interessa esclusivamente il sesso femminile ed è determinata da un'anomalia

genetica caratterizzata dall'assenza, totale o parziale, di uno dei due cromosomi X, o dal loro danneggiamento. Tra i sintomi che comporta generalmente vi sono bassa statura, mancato sviluppo puberale, atrofia ovarica e sterilità. Colpisce circa **1 bambina ogni 2.500.** Patologia molto rara, **l'Ipopituitarismo globale, o Panipopituitarismo,** dipende dall'insufficiente secrezione di tutti gli ormoni ipofisari; l'ipopituitarismo parziale è invece determinato dalla mancanza di uno o di alcuni di essi. Tali carenze comportano una riduzione della funzionalità delle ghiandole endocrine periferiche. I sintomi, comunque, possono essere molto vari, con quadri clinici piuttosto complessi.

"L'impatto psicologico sui bambini affetti da patologie della crescita - ha dichiarato il **Dottor Fabio Buzi,** Direttore della Struttura Complessa di Pediatria dell'Azienda Ospedaliera Carlo Poma di Mantova - è piuttosto problematico e può comportare due diversi aspetti: da un lato il bambino si sente più piccolo, diverso dai suoi coetanei; dall'altro, invece, non riconosce la patologia perché non ne avverte i sintomi e, di conseguenza, può non accettare la terapia farmacologica. Il pediatra e la famiglia, in entrambe le situa-

zioni, hanno il compito di **tranquillizzare il bambino assicurandolo sui vantaggi del trattamento.**

Negli ultimi anni - sottolinea il Dottor Buzi - è molto alta l'attenzione sulla terapia con ormone della crescita, dal punto di vista della **sicurezza** e della facilità di **somministrazione.** Recenti studi scientifici hanno ribadito che la terapia quotidiana con GH ricombinante assunto a dosi standard **non provoca alcun effetto indesiderato importante.** Inoltre, è importante monitorare **l'aderenza alla terapia** che, insieme con una **diagnosi precoce** e l'inizio tempestivo dei trattamenti, rappresenta un fattore chiave per **l'efficacia terapeutica**".

21 SETTEMBRE
A Desenzano del Garda
**PRESENTAZIONE
CALENDARIO 2014**



Eravamo proprio in tanti alla presentazione ufficiale del coloratissimo "Calendario A.Fa.D.O.C. 2014" realizzato da Marta Bertagna, nipote della nostra socia Lucia. La sala della Biblioteca era affollatissima, con molte persone rimaste in piedi. Erano presenti il Sindaco, l'Assessore alla Cultura e tutti gli amici di questa famiglia, ma anche tanti soci della Lombardia. È stato un vero piacere incontrare questi



amici venuti apposta per trascorrere qualche ora con noi. Il Lago era incredibilmente trasparente e la giornata di sole ci ha permesso di allestire un ricco buffet sulla terrazza dove Agnese con i suoi amici hanno posato con i nostri calendari !!

6 OTTOBRE
A Brescia Convegno sul tema
**LA SICUREZZA DELLA TERAPIA
CON ORMONE DELLA CRESCITA
nel bambino, nell'adulto
e nelle sindromi rare**



Compito dell'associazione è anche quello di tranquillizzare il bambino e la sua famiglia assicurandoli sui vantaggi del trattamento con GH e sulla sicurezza della terapia. Partendo dalla testimonianza di una coppia di genitori, pionieri di questa terapia, grazie alla dr.ssa Alba Pilotta e agli altri medici pre-

senti sono state date tante assicurazioni in merito all'efficacia e alla sicurezza della terapia con ormone della crescita. È stato spiegato cosa raccomanda la nota 39 riguardo la somministrazione del GH, di cosa si occupa la Commissione Regionale, quali sono i rischi e i

benefici di questa terapia ormonale. Recenti studi scientifici hanno ribadito che la terapia quotidiana con GH ricombinante assunto a dosi standard non provoca alcun effetto indesiderato importante. Inoltre, è molto importante monitorare l'aderenza alla terapia che, insieme con una diagnosi precoce e l'inizio tempestivo dei trattamenti, rappresenta un fattore chiave per l'efficacia terapeutica.

La partecipazione e l'interesse delle famiglie lombarde è sempre notevole, tanto che la Sala Nocivelli dell'Ospedale non è stata sufficientemente capiente per ospitarci tutti !!

12 OTTOBRE
A Vicenza Premiazione Concorso
**"L'ALBERO DI SARA,
una storia che aiuta a crescere"**

Lo scopo di questo concorso era sensibilizzare la scuola dell'infanzia verso le problematiche caratterizzate dalla bassa statura nei bambini e sensibilizzare i bambini alla diversità nel senso più ampio del termine.

In totale i lavori pervenuti sono stati 58, arrivati da più città italiane con corriere oppure consegnati a mano; creazioni eterogenee, di svariate forme e materiali, dai tabelloni ai DVD con filmati, fino ad alberi tridimensionali, un vaso a mosaico e addirittura semovente, tutti meritevoli per l'impegno e la puntualità dell'esecuzione.



1° Premio (l'interno del teatrino)



1° Premio



2° Premio



3° Premio

In base ai criteri di giudizio adottati:

- 1) Attinenza al tema del Concorso;
- 2) Creatività e originalità dell'elaborato;
- 3) Coinvolgimento dei bambini nel lavoro svolto;
- 4) Accuratezza della presentazione;

La Giuria – composta da

Gigliola Alvisi
scrittrice

Milena Baghin
Presidente FISM

Roberta D'Aprile
psicologa

Giovanni Marangoni
collaboratore A.Fa.D.O.C.
per questo concorso

Palma Rossetti
psicopedagogista

Cinzia Sacchetti
Presidente A.Fa.D.O.C.

Grazia Zamboni
pedagogista

ha decretato come vincitori:

1° Premio:

Scuola ARCHIMEDE PITAGORICO di Mestre (VE), sezione Delfini, con l'opera
BENVENUTI A TEATRO

La motivazione della Giuria è stata: Il teatrino presentato, completo di tutti gli elementi della storia (tra i quali l'orizzonte giorno/notte, gli originali alberi mobili e le marionette realizzati dai bambini), ha dimostrato la capacità degli stessi di comprendere la vicenda ascoltata, di viverla e ri-crearne l'universo in un manufatto trasportabile e riutilizzabile.

2° Premio:

Scuola SACRO CUORE di Fossò (VE), sezione Azzurra, con l'opera
L'ALBERO CHE SAPEVA ASCOLTARE

La motivazione della Giuria è stata: Il lavoro grafico rappresenta in modo originale e creativo, attraverso le "foglie orecchio", uno dei punti chiave della storia: il valore dell'ascolto, che sta alla base della comprensione vera e dell'accettazione dell'altro. Il manufatto è stato ben supportato e valorizzato dalle immagini del CD sul lavoro svolto dai bambini.

3° Premio:

Scuola Infanzia e Nido Int. S. GAETANO di Molina di Malo (VI), con l'opera
L'ALBERO DEI DESIDERI

La motivazione della Giuria è stata: "L'albero tridimensionale è semplice ma originale. Di questo lavoro è stata molto apprezzata la rappresentazione di uno degli aspetti fondamentali della storia, il desiderio di affermare la propria specificità, con le foglie-desideri dei bambini e i fiori-desideri dei loro genitori". Valutato positivamente il coinvolgimento dei genitori.

La Giuria ha inoltre deciso di segnalare la Scuola ARCHIMEDE PITAGORICO con una Menzione d'Onore per l'altissimo livello di tutte e quattro le opere presentate (tre delle quali sono arrivate tra i primi dieci lavori).

La premiazione ufficiale è avvenuta sabato 12 ottobre presso l'Aula Magna dell'Istituto San Gaetano a Vicenza. A ritirare il 1° Premio l'intera classe di Mestre con le maestre e i genitori.

È stata proprio una bella festa, meritata! Un plauso a tutte queste insegnanti, ai bambini e alle loro famiglie !!

13 OTTOBRE

1° Torneo di calcio PICCOLI CALCIATORI CRESCONO

Centro Parrocchiale di Polegge strada di Polegge, 80 – VICENZA



Si è disputato presso il Centro Parrocchiale di Polegge (Vicenza) il primo torneo di calcio PICCOLI CALCIATORI CRESCONO al quale hanno partecipato 8 squadre della Categoria Pulcini della provincia di Vicenza. Un intero pomeriggio di partite, di giochi e animazione per grandi e piccini, con uno stand gastronomico... e tanto altro ancora!!!

Elenco eventi delle altre Piazze:

4 OTTOBRE dalle h 14.00 alle h 20.00
5 OTTOBRE dalle h 8.30 alle h 14.00
A BRINDISI

Stand informativo al Decennale della Pediatria di Brindisi presso la Cittadella della Ricerca, Strada statale 7 per Mesagne.

5 OTTOBRE
A DESENZANO

Stand informativo dalle 9.00 alle 18.00 in Piazza Malvezzi (questo evento è stato preceduto dalla Presentazione ufficiale del Calendario 2014 in data 21 settembre presso la Biblioteca locale).

5 OTTOBRE
A BELLUNO

Stand informativo dalle 9.00 alle 13.00 in Piazza dei Martiri.

dal 5 OTTOBRE al 12 OTTOBRE
A TREVISO

Stand informativo presso Mercerie Duelle, Viale IV Novembre 80/G.

6 OTTOBRE
A NOVARA

Stand informativo la domenica mattina presso Hall ingresso dell'Ospedale Maggiore della Carità.

7 e 8 OTTOBRE
A TORINO

Stand informativo dalle 8.30 alle 13.00 presso Hall ingresso dell'Ospedale Infantile "Regina Margherita" Piazza Polonia 94.

12 OTTOBRE
A LECCO

Stand informativo dalle 9.00 alle 18.00 presso Hall ingresso dell'Ospedale "Alessandro Manzoni" Via dell'Eremo 9/11.

13 OTTOBRE
A ROMA

Stand informativo dalle 10.00 alle 18.30 presso il Laboratorio di Arte Permanente c.ne Casilina 119/a.

BILANCIO SOCIALE 2013

a cura di Massimo Soraci
e Cinzia Sacchetti

Lo sforzo di molti
produce risultati migliori
dell'impegno di uno solo

Omero

LA COMPAGINE SOCIALE

Stabilire la composizione della nostra compagine sociale è sempre un'impresa difficile, sia per il continuo avvicinarsi delle famiglie interessate, sia per altri motivi contingenti. Per definizione il "socio" è la persona che sostiene l'associazione mediante una quota di affiliazione annuale. Succede, però, che le persone abbiano tante cose a cui pensare e a volte si dimenticano questi impegni secondari, oppure – come purtroppo succede sempre più spesso in questo ultimo periodo – hanno difficoltà economiche. Da sempre in A.Fa.D.O.C. manteniamo ancora "socio" anche la persona inadempiente fino a due anni retroattivi. A loro continuiamo a spedire tutte le nostre informazioni e pubblicazioni finché, allo scadere di questo termine, i loro nominativi vengono cancellati dal nostro indirizzario, anche se con dispiacere.

In questo bilancio sociale 2013 pubblichiamo, quindi, i dati dei soci dal 1° gennaio 2011 al 31 dicembre 2013.

Nella prima tabella abbiamo cercato di distinguere i soci dai pazienti (sia effettivi che ex).

Ci farebbe molto piacere vedere aumentare considerevolmente il numero dei soci rispetto a quello dei pazienti perché questo significherebbe avere il supporto non solo di entrambi i genitori, ma anche di amici e parenti.

Tabella 1

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2011-2012-2013			
Regione	N. Soci	N. Pazienti	%
ABRUZZO	5	5	100 %
BASILICATA	0	0	0 %
CALABRIA	7	5	71 %
CAMPANIA	7	6	86 %
EMILIA ROMAGNA	11	11	100 %
FRIULI	5	5	100 %
LAZIO	22	16	73 %
LIGURIA	4	2	50 %
LOMBARDIA	97	70	72 %
MARCHE	2	2	100 %
MOLISE	4	4	100 %
PIEMONTE	22	11	50 %
PUGLIA	20	14	64 %
SARDEGNA	6	6	100 %
SICILIA	8	8	100 %
TOSCANA	10	6	60 %
TRENTINO	2	2	100 %
UMBRIA	3	3	100 %
VALLE D' AOSTA	4	4	100 %
VENETO	99	69	70 %
TOTALE	338	249	74 %

Dalla tabella 2 constatiamo che dalla costituzione di A.Fa.D.O.C alla fine del 2013, in venti anni di attività, sono state quasi mille le persone iscritte nel registro dei soci, ma di queste soltanto 338, circa un terzo, sono ancora nel nostro indirizzario. Inoltre il numero di soci in regola con il pagamento è decisamente in calo, soltanto 189 nel 2013, dei quali ben 37 nuovi associati.

La tabella 3 evidenzia che il 76,9% dei soci risiede in sole 5 Regioni, e costituiscono il 72,2% dei pazienti, mentre il 23,1% risulta distribuito nelle altre 15 Regioni. Tutti questi dati sono veramente esigui in confronto ai dati oggettivi relativi ai pazienti in terapia con GH del Registro "Assuntori orme della crescita" dell'Istituto Superiore Sanità. Nonostante la diffusione delle nostre informazioni attraverso i vari

Tabella 2

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2001 - 2013				
Soci dal 1993 al 2013 nel registro soci	Soci 2011-2013 in indirizzario	Soci 2013	Nuovi Soci 2013	Soci che non hanno rinnovato nel 2013
990	338	189	37	149

Tabella 3

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNO 2013				
Regione	N. Soci	%	N. Pazienti	%
VENETO	99	29,3 %	69	27,7 %
LOMBARDIA	97	28,6 %	70	28,1 %
LAZIO	22	6,5 %	16	6,4 %
PIEMONTE	22	6,5 %	11	4,4 %
PUGLIA	20	6 %	14	5,6 %

canali mediatici a disposizione, ancora le famiglie sono reticenti ad unirsi a noi e i medici, anche quelli che ci conoscono da anni, non intraprendono nessuna azione intermediaria tra i loro pazienti e A.Fa.D.O.C.

Sbagliano perché così facendo non avremo mai la forza politica necessaria per chiedere al Sistema Sanitario, sia in ambito Nazionale che Regionale, il riconoscimento dei diritti e il miglioramento dei

trattamenti per i nostri pazienti. In alcune Regioni ci sono già delle imposizioni sul trattamento con GH, in altre addirittura le famiglie pagano dei ticket sia sui medicinali che su esami diagnostici che non dovrebbero essere computabili, soprattutto se riferiti a Malattie Rare riconosciute.

CONTO ECONOMICO					
USCITE (ONERI)			ENTRATE (PROVENTI)		
03.01.00	GESTIONE SEDE	9.699,53	02.01.00	CONTRIBUTI SOCI	42.781,24
03.02.00	SPESE POSTALI	1.356,67	02.03.00	CONTRIBUTI ISTITUZIONALI	4.474,89
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	1.278,35	02.03.01	5x1000	26.745,57
03.04.00	CANCELLERIA	411,77	02.06.00	CONTRIBUTI DA AZIENDE	19.000,00
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	326,70	02.07.00	ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	22.303,90
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	328,56	02.08.00	RICAVI PER PRODOTTI	786,00
03.07.00	RIMBORSI SPESE	4.259,07	02.09.00	INTERESSI ATTIVI	35,48
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO E DIPENDENTI	38.800,04	03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	22.443,66
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	5.314,13	02.10.00	BOMBONIERE SOLIDALI	1.450,00
03.10.00	TIPOGRAFIA	11.237,86	02.11.00	GIORNATA SENSIBILIZZAZIONE	2.284,00
03.11.00	AFFILIAZIONI	275,00		TOTALE	142.304,74
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	402,93			
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	240,00			
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	2.035,12			
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	28.469,17			
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	50.917,50			
03.18.00	PROGETTI	400,00			
03.99.00	SVALUTAZIONI	700,00			
03.19.00	AUTO	2.414,92			
03.20.00	DONAZIONI OSPEDALI	4.026,00			
03.98.00	ELIMINAZIONI IMMOBILIZZAZIONI	1.524,00			
				Risultato d'esercizio: perdita	22.112,58
	TOTALE	164.417,32		TOTALE A PAREGGIO	164.417,32

STATO PATRIMONIALE ANNO 2013					
01.01.00	CASSA	1.542,94	99.01.00	CAPITALE NETTO	142.727,24
01.02.00	POSTA	17.008,75			
01.03.00	BANCHE	74.618,59			
04.01.00	MAGAZZINO GADGET	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	22.112,58
	TOTALE	142.727,24			142.727,24

CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE									
	2013	Var. %	2012	Var. %	2011	Var. %	2010	Var. %	2009
TOTALE ENTRATE	142.304,74	-33,94%	215.414,98	15,54%	186.439,05	8,95%	171.130,17	20,65%	141.835,87
CONTRIBUTI SOCI	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	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	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	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	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	164.417,32	-21,05%	208.245,62	30,40%	159.696,06	-6,68%	171.130,17	46,80%	116.571,67
GESTIONE SEDE	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	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	38.800,04	-53,25%	83.002,79	80,49%	45.988,21	-26,46%	62.533,17	67,86%	37.252,20
TIPOGRAFIA	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	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	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	-22.112,58		7.169,36		25.742,99		-2.795,25		10.819,63

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	<i>dati non disponibili</i>					
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.

Nel 2013 è stato ricevuto l'accredito dell'importo riferito al 2011.

L'importo riferito al 2012, di Euro 28.175,61, è stato pubblicato sul sito dell'agenzia delle entrate e sarà erogato nel 2014. Tuttavia è inserito in questa tabella perché è rilevante la 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.

I PROGETTI FINANZIATI NEL 2013

Viviamo in un mondo “senza sale”,
liberi di avere tutto.
Per capriccio più che per interesse.
Ma per essere felici c'è solo una strada:
«Ritrovare lo slancio di volere davvero».

Massimo Recalcati, psicoanalista

Uno degli scopi fondamentali di A.Fa.D.O.C. è il supporto psicologico alle famiglie dal momento della comunicazione della diagnosi, per questo anche nel 2013 abbiamo continuato a sostenere - seppure ridimensionandolo - il progetto della psicologa Roberta D'Aprile a Padova e Vicenza e avviato un nuovo progetto a Brescia con Paola Giunta.

Per le sindromi di Ehlers-Danlos, grazie all'interesse della nostra referente per queste problematiche e al contributo che riesce ad ottenere dalla Banca Nazionale del Lavoro con il Progetto Mano Amica, continuiamo a sostenere il progetto della prof.ssa Marina Colombi.

Progetto SOSTEGNO ALLA DIAGNOSI DI MALATTIA ENDOCRINOLOGICA (E/O CRONICA E/O RARA) AL PAZIENTE PEDIATRICO (BAMBINO E/O ADOLESCENTE) E ALLA FAMIGLIA. UP-GRADE 2013

Roberta D'Aprile
Psicologa, psicoterapeuta e sessuologa

Tipologia di utenza: coppie di genitori, adolescenti, bambini di età scolare e giovani adulte.

Tipo di diagnosi: Deficit di GH, Sindrome di Turner, Sindrome di Noonan, Sindrome di Klinefelter, Sindrome Adrenogenitale, Sindrome da completa insensibilità agli androgeni e altre malattie rare.

Attività svolte: colloqui di sostegno psicologico a cadenza settimanale, quindicinale o mensile, colloqui di

counselling psicologico e sessuologico a cadenza settimanale, quindicinale o mensile, colloqui di restituzione ai genitori, colloqui di sostegno alla genitorialità.

RISULTATI

Il lavoro psicologico è consistito essenzialmente in un supporto alla diagnosi e alla genitorialità, che è stato offerto ai genitori al momento della comunicazione della stessa o in momenti successivi, in colloqui di supporto psicologico ai ragazzi (adolescenti), in colloqui di restituzione ai genitori.

Le principali difficoltà riscontrate attraverso i colloqui di supporto ai genitori, agli/alle adolescenti e pre-adolescenti e alle giovani (tra i 15 e i 19 anni) hanno investito essenzialmente 6 aree:

- **Difficoltà relazionali intra ed extra familiari.**
Difficoltà e ansia scolastica, ovvero ansia per le interrogazioni o per l'impegno che la scuola richiedeva, frustrazione per lo scarto tra l'impegno e il rendimento scolastico, difficoltà di apprendimento.
- **Difficoltà legate al processo di separazione/individuazione.**
Difficoltà nel processo di costruzione della propria identità generale e sessuale, bassa autostima, scarsa autonomia e indipendenza rispetto all'età anagrafica.
- **Difficoltà legate ad una scarsa autostima.**
- **Presenza di tratti ansiosi e/o ossessivi e/o legati in particolare alla Sindrome di Turner e alla Sindrome di Klinefelter**
- **Difficoltà legate alla genitorialità in diverse fasi del ciclo di vita dei ragazzi.**

Le difficoltà scolastiche si sono riscontrate principalmente nelle pazienti con la Sindrome di Turner e investivano principalmente l'area delle abilità visuo-spaziali e la presenza di forti vissuti di frustrazione nell'espletamento dei compiti scolastici. L'ansia scolastica sembrava inoltre riflettere un più generale senso di inadeguatezza. I problemi relazionali si sono riscontrati principalmente in pazienti con Sindrome di Turner e con Sindrome di Klinefelter. Si è riscontrata inoltre, nella maggior parte dei pazienti con questi tipi di diagnosi una difficoltà nel rapporto con l'altro sesso, che si è tradotta o in una totale mancanza di riferimento a questa dimensione, e quindi in un ritardo evolutivo rispetto ai coetanei, oppure in una difficoltà di autostima rispetto al confronto con i pari.

Chi ha intrapreso un percorso di psicoterapia e/o di supporto alla genitorialità più costante ha riscontrato un certo beneficio e un'utilità personale e/o nel rapporto con i figli (nel caso dei genitori).

Progetto ASSISTENZA ALLE FAMIGLIE PER L'ORGANIZZAZIONE DEL PERCORSO DIAGNOSTICO, TERAPEUTICO E PSICOLOGICO DEL PAZIENTE CON DEFICIT DI ORMONE DELLA CRESCITA.

Paola Giunta
Segretaria U.S. Auxoendocrinologia,
Diabetologia e Genetica Medica di Brescia

Attività svolte

Programmazione di:

- esami ematochimici e strumentali,
- colloquio informativo con Medico strutturato
- colloquio con Psicologo dove richiesto
- colloquio informativo per l'utilizzo dei presidi per terapia
- controlli clinici semestrali del paziente presso la nostra U.S.

Informazioni alla famiglia dell'iter-burocratico per l'acquisizione dell'esenzione per patologia presso l'ASL e la presentazione del Piano Terapeutico;

Consegna alla famiglia della terapia con ormone della crescita mediante ordine presso la Farmacia dell'Azienda Ospedaliera.

Supporto nell'organizzazione di convegni ed eventi per A.Fa.D.O.C. onlus.

IL COMITATO SCIENTIFICO DI A.Fa.D.O.C. ONLUS

Per una sempre maggiore correttezza di informazione verso tutti i nostri lettori, sia nostri associati che occasionali, sia istituzionali che simpatizzanti, abbiamo deciso di dar vita a un Comitato Scientifico che si faccia carico delle informazioni medico-scientifiche che produciamo e che sia nostro portavoce nelle sedi di loro competenza. I sette prescelti per questo neonato Comitato, che si è insediato ufficialmente il 23 gennaio 2014, sono:

Gianluca AIMARETTI

Endocrinologo,
membro Consiglio Direttivo SIE
(Società Italiana di Endocrinologia),

Marco CAPPA

Pediatra Endocrinologo,
past president SIEDP
(Società Italiana di Endocrinologia
e Diabetologia Pediatrica)

Roberto CASTELLO

Endocrinologo, Presidente AME
(Associazione Medici Endocrinologi)

Roberta D'APRILE

Psicologa, Psicoterapeuta, Sessuologa

Metella DEI

Ginecologa e Endocrinologa

Cinzia GALASSO

Neuropsichiatra Infantile

Graziano GRUGNI

Pediatra Endocrinologo,
membro Consiglio Direttivo SIEDP
(Società Italiana di Endocrinologia
e Diabetologia Pediatrica)

Il Comitato Scientifico ha un proprio regolamento che prevede le attività e l'impegno dei membri stessi.

Il Comitato Scientifico sarà convocato almeno una volta l'anno per la programmazione annuale delle attività scientifiche dell'Associazione, con la partecipazione del Presidente di A.Fa.D.O.C.

I membri del Comitato Scientifico resteranno in carica tre anni e/o si avvicenderanno secondo il naturale ricambio all'interno delle loro Società di appartenenza. Avremo, perciò, sempre il past president e un consigliere della SIEDP (il cui rinnovo è ogni 2 anni), un consigliere della SIE (id.) e un consigliere dell'AME (id.), mentre gli altri professionisti potranno rinnovare il loro impegno a loro discrezione.

Ecco nel dettaglio chi sono i membri del Comitato Scientifico:

Gianluca Aimaretti

Laurea in Medicina e Chirurgia nel 1992 e specializzazione in Endocrinologia e Malattie del Ricambio nel 1998 presso l'Università di Torino. Dottorato di Ricerca in Scienze Endocrine Metaboliche nel 2004. Professore Associato confermato di Endocrinologia (MED/13) presso la Scuola di Medicina, Università "A. Avogadro" del Piemonte Orientale dal 2006. Presidente dal 1/11/2012 del CdL in Infermieristica dell'Università del Piemonte Orientale. Svolge attività assistenziale Endocrino-Metabolica presso Azienda Ospedaliera Universitaria Maggiore della Carità di Novara. Autore di 162 pubblicazioni recensite su Pub Med su diversi argomenti di Endocrinologia Clinica.

Marco Cappa

Responsabile dell'Unità Complessa di Endocrinologia e Diabetologia del Dipartimento Pediatrico Universitario Ospedaliero dell'Università di Tor Vergata e dell'Ospedale Bambino Gesù, di Roma e Palidoro. Specialista in Pediatria, Endocrinologia e medicina dello Sport. Ha conseguito l'idoneità a professore ordinario in clinica pediatrica al concorso di abilitazione scientifica nazionale del 2012.

Docente presso l'Università "La Sapienza" nella specialità di Pediatria ed Endocrinologia, presso l'Università Tor Vergata nella Scuola di specializzazione in pediatria. È docente presso la Scuola di Specializzazione in Pediatria del Bugando Medical Center di Mwanza, Tanzania. Le specialità che segue sono l'endocrinologia, la genetica clinica. È stato Presidente della SIEDP per il biennio 2011-2013 ed è autore di più di 280 lavori scientifici di cui 230 indexati, è editore di sei libri e coautore di numerosi altri testi.

Roberto Castello

Medico specialista in Endocrinologia e Diabetologia e Malattie del Metabolismo. Direttore dell' U.O.C. di Medicina Generale/Endocrinologia dell'Azienda ospedaliera universitaria integrata di Verona. Presidente dell'Associazione Medici Endocrinologi (AME) per il biennio 2012-2014. Componente della Commissione terapeutica regionale per i farmaci del Veneto per il biennio 2013-2015. Componente dal 2009 della Commissione regionale del Veneto per la somministrazione dell'ormone della crescita. Autore di articoli scientifici e relatore a Congressi nazionali ed internazionali. Si interessa principalmente di malattie dell'endocrinologia ginecologica e dell'apparato endocrino, tra cui gli aspetti fisiopatologici e terapeutici della secrezione dell'ormone della crescita.

Roberta D'Aprile

Psicologa, Psicoterapeuta e Sessuologa Clinica. Lavora nell'ambito della Psicologia Ospedaliera, occupandosi di Promozione della Salute in persone con malattie croniche e rare nell'età evolutiva. In particolare collabora dal 2004 con l'Associazione A.Fa.D.O.C., e con il reparto di Endocrinologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, svolgendo attività di supporto psicologico a diagnosi di Disturbi dello Sviluppo Sessuale (DSD), affiancando il personale medico e

sanitario al momento della comunicazione della diagnosi e accompagnando le famiglie, i bambini e gli adolescenti nel difficile compito dell'integrazione della malattia nella loro vita e, soprattutto in adolescenza, nella costruzione della loro Identità. Dal 2013 collabora con la Struttura Semplice di Diabetologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera di Padova, svolgendo attività di valutazione psico-diagnostica, di supporto psicologico ed attività psicoterapeutica in bambini e adolescenti con Diabete Mellito (Tipo I). Lavora privatamente con giovani adulti e adulti svolgendo attività di consulenza psicologica e psicoterapia individuale.

Metella Dei

Ginecologa endocrinologa. Ha lavorato nei progetti di prevenzione e nei consultori per adolescenti; nel servizio di ginecologia infanzia e adolescenza dell'Università di Firenze; attualmente si occupa di formazione per operatori sanitari sui temi della ginecologia pediatrica e adolescenziale, della ginecologia endocrinologica e della violenza di genere.

Cinzia Galasso

Professore Associato di Neuropsichiatria Infantile presso l'Università degli Studi di Roma e Presidente del Corso di Laura in Terapia della Neuro e Psicomotricità dell'Età Evolutiva dell'Università degli Studi di Roma. Specialista in Pediatria, ha lavorato in Clinica Pediatrica dal 1988 al 2000 dedicandosi allo studio delle condizioni genetiche con associate problematiche endocrinologiche. Dal 2001, passata per competenza al settore scientifico disciplinare della Neuropsichiatria Infantile, lavora presso la UOC di Neuropsichiatria Infantile dove si occupa principalmente di condizioni neurogenetiche con associate problematiche cognitive e comportamentali. Docente di insegnamenti presso Corsi di laurea, Master, Scuole di Specializzazione. Membro di Associazioni scientifiche e dei genitori per diverse pa-

tologie genetiche. Autore di articoli scientifici su riviste nazionali e internazionali.

Graziano Grugni

Medico specialista in Endocrinologia e Medicina Interna. È membro del Comitato Direttivo e Segretario Generale della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica. Svolge la sua attività clinica e di ricerca presso la Divisione di Auxologia dell'Istituto Auxologico Italiano di Piancavallo di Oggebbio (VB). Si occupa principalmente di malattie dell'apparato endocrino e di obesità, con speciale riferimento alle malattie rare ed alle loro conseguenze d'ordine endocrino-metabolico, tra cui gli aspetti fisiopatologici e terapeutici legati alle anomalie della secrezione di ormone della crescita. Membro della Giunta Esecutiva del Comitato Scientifico della Federazione Italiana fra le Associazioni per l'aiuto ai soggetti con sindrome di Prader-Willi ed alle loro Famiglie. È coordinatore di protocolli di ricerca d'Istituto e multicentrici nazionali. Autore di articoli scientifici e relatore a Congressi nazionali ed internazionali.

**SAVE
THE DATE!!**

**Attraverso armonia,
amicizia e rispetto reciproco,
possiamo risolvere
molti problemi nel modo giusto,
senza difficoltà**

Dalai Lama

**GRANELLI
DI CONSAPEVOLEZZA...**
VIII Workshop per la famiglia
Riccione
30 maggio - 2 giugno 2014



**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. Prodani)

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 21 MAGGIO
17.30 - 19.00
a Riccione 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
L'INIZIATIVA È CONFINATA ENTRO IL 20 APRILE 2014

**V SETTIMANA NAZIONALE
DI SENSIBILIZZAZIONE**
4 - 12 ottobre 2014



**5^a GIORNATA
NAZIONALE
A.Fa.D.O.C. onlus**

**DA SABATO
4 OTTOBRE 2014
A DOMENICA
12 OTTOBRE 2014**

**La sicurezza della terapia
con ormone della crescita**

Giornata dedicata all'informazione
sulla diagnosi e la cura di:

- Deficit dell'Ormone della Crescita (GH - Growth Hormone)
- Panipopituitarismo
- SGA (Small for Gestazionale Age)
- Sindrome di Turner

L'elenco dettagliato
delle città, degli eventi e delle sedi
dove saremo presenti è su
www.afadoc.it

AfADOC onlus
Associazione Famiglie
di soggetti con Deficit
dell'Ormone della Crescita
ed altre patologie

Sede Nazionale
VIA VIGNA, 3 - 36100 VICENZA
tel. e fax 0444-301570
cell. 348-7259450
www.afadoc.it - info@afadoc.it
C.F. 92073110287

VENICEMARATHON
26 ottobre 2014



Quest'anno anche A.Fa.D.O.C.
sarà partner della VENICEMARATHON
che si terrà il 26 ottobre
(coincidenza incredibile con la data
della nostra costituzione!!!)

**CORRI anche tu e FAI CORRERE un
tuo amico/amica per A.Fa.D.O.C.**

**Contribuisci a far conoscere
la nostra causa, i nostri obiettivi.
DAI UNA MANO
PER FARCI CRESCERE !!!**

Tutte le informazioni
inerenti alla Maratona
e alle modalità di partecipazione
e iscrizione per correre
per A.Fa.D.O.C.
saranno disponibili a breve
nel sito www.afadoc.it

Per chiarimenti:
tel. 0444 301570
oppure cell. 348 7259450

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 di pagamento, 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.

Il Consiglio Direttivo A.Fa.D.O.C. onlus

Io sottoscritto _____

Nato a _____ il _____

Codice fiscale _____

Residente a _____ cap. _____

In via _____ tel. _____

Cell. _____ e-mail _____

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
ad A.Fa.D.O.C.
per farci
crescere!

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

- 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);
- 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 l'opuscolo "L'albero di Sara" per la prima comunione, chi il libro "I sogni degli alberi" per la cresima, altri scelgono una pergamena o una dedica particolare.

Sul sito www.afadoc.it potrai trovare altri 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 una 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

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

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

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) e affini 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.

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

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)