



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

CONSAPEVOLEZZA  
NOI  
SOLIDARIETÀ  
FORZA  
AMICIZIA  
RESPONSABILITÀ  
CONDIVISIONE  
RESPONSABILITÀ  
COMUNICAZIONE  
CONSAPEVOLEZZA  
CRESCENDO  
CON  
AFADOC  
FAMIGLIA  
SENSIBILITÀ  
INSIEME  
SUPPORTO  
CARE  
PACIENZA  
ASPETTATIVA  
SOSTEGNO  
AMORE  
SOGNO  
CONFORTO  
VITA  
SPERANZA  
FIDUCIA  
PARTECIPAZIONE

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  
2016

Anno 20

Numero 1



**COLLABORATORI A.FA.D.O.C.  
PER SUPPORTO  
PSICOLOGICO / NEUROPSICHIATRICO**

**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

**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 a questo numero:  
*Lucia Bernardis, Agnese Bertagna  
Roberta D'aprile, Monica Guerra,  
Palma Rossetti, Massimo Soraci,  
Giorgia Spinola, Piergiorgio Zecchin*

IN QUESTO NUMERO:

- 3 **SMILE / SORRIDI**
- 4 **10° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**
- 5 **L'ANNO SOCIALE 2016 NON POTEVA COMINCIARE MEGLIO!**  
Cinzia Sacchetti
- 9 **LA GITA A SANSEPOLCRO E AL MUSEO ABOCA**

**ATTIVITÀ MESE X MESE**

**GENNAIO**

- 11 - **Prepariamoci per le Reti di Riferimento Europee**
- 11 - **Reti di Riferimento Europee (ERN) centrate sul paziente**
- 12 - **Gruppi di sostegno alle ERN a cura di EURORDIS (EPAGs)**
- 12 - **Dove e Come Mi Curo**

**FEBBRAIO**

- 12 - **MILANO: C.R.Es.C.E.R.E.**
- 13 - **Giornata malattie rare**

**MAGGIO**

- 14 - **ROMA: FORWARD** - Evento dedicato alla Ricerca nelle Malattie Rare
- 15 - **FIASTRA:** L'educazione terapeutica e il lavoro di rete nelle malattie endocrine
- 15 - **MILANO: GROWING UP**
- 16 - **Mio cucciolo d'uomo** di Eugenio Finardi

**GIUGNO**

- 17 - **SAVOCA: Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia**

**LUGLIO**

- 18 - **DESENZANO DEL GARDA: VILLAGGIO DELLA SOLIDARIETÀ**
- 20 - **BOMBONIERE SOLIDALI**

**AGOSTO**

- 20 - **CISANO DI BARDOLINO: L'ESPERIENZA DEL CAMPO SCUOLA**

**OTTOBRE**

- 26 - **In tour per tutta la Penisola con PICCOLLISSIMO ME**
- 31 - **MARATONE SOLIDALI:** Venicemarathon - Verona Marathon

**NOVEMBRE**

- 37 - **TORINO: SIEDP**
- 37 - **VITTORIO VENETO: EVENTO DI BENEFICENZA** organizzato da una scuola di Zumba
- 38 - **CALENDARIO A.Fa.D.O.C.**

- 39 **CONCORSO NAZIONALE A PREMI  
PICCOLLISSIMO ME: l'emozione di crescere!**  
per le Scuole dell'Infanzia e le Scuole Primarie

- 40 **CONTIAMOCI per CONTARE**  
- L'importanza dei numeri!

**BILANCIO SOCIALE 2016**

- 41 - La compagine sociale
- 42 - Rendiconto
- 42 - Conto economico / Stato patrimoniale anno 2016
- 43 - Analisi 5 x 1000
- 43 - Dati dichiarazioni dei redditi
- 43 - Confronto tra alcune voci significative di Entrate e Uscite

- 44 **5 X 1000** Come puoi aiutarci a crescere!

- 45 **WWW.AFADOC.IT** Analisi accessi al sito

- 45 **WISION55**

- 46 **STRUMENTI A.Fa.D.O.C.**

**NOVITÀ CHE CI ACCOMPAGNERANNO NEL 2017**

- 48 - **A.Fa.D.O.C.** entrerà a far parte di **ICOSEP**
- 48 - International Children's Growth Awareness Day
- 49 - XI workshop per la famiglia

- 50 **SCHEDA ISCRIZIONE SOCIO**
- 51 **COME SOSTENERE A.Fa.D.O.C.**

# SMILE / SORRIDI

Smile, without a reason why  
Love, as if you were a child  
Smile, no matter what they tell you  
Don't listen to a word they say

Cause life is beautiful that way

Tears, a tidal-wave of tears  
Light that slowly disappears  
Wait, before you close the curtain  
There's still another game to play

And life is beautiful that way

Here, in his eyes forever more  
I will always be as close  
as you remember from before.  
Now, that you're out there on your own

Remember, what is real  
and what we dream is love alone.

Keep the laughter in your eyes  
Soon, your long awaited prize  
Will forget about our sorrow  
And think about a brighter day

Cause life is beautiful that way

Sorridi, senza una ragione  
Ama, come se fossi un bambino  
Sorridi, non importa quello che ti dicono  
Non ascoltare una parola di quello che dicono

La vita è bella così

Lacrime, una marea di onde di lacrime  
Luce che lentamente scompare  
Aspetta, prima di chiudere il sipario  
C'è ancora un altro gioco da giocare

E la vita è bella così

Qui, nei suoi occhi per sempre di più  
Sarò sempre vicino come ricordi da prima.  
Ora, che sei là fuori da solo

Ricorda, ciò che è reale e ciò che sogniamo  
è solo amore.

Mantieni la risata nei tuoi occhi  
Ben presto, il tuo premio atteso a lungo  
Sarà dimenticare il nostro dolore  
E pensare a un giorno più luminoso

La vita è bella così



Immagini dal film LA VITA È BELLA ambientato ad Arezzo.





L'anno sociale  
2016  
non poteva  
cominciare  
meglio!

10° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

DAL BAMBINO INVISIBILE  
ALL'ADULTO CONSAPEVOLE  
L'EMOZIONE DI CRESCERE!

AREZZO (22) 23-24 (25) APRILE 2016  
HOTEL MINERVA Via Fiorentina, 4

Le emozioni hanno un ruolo fondamentale nella vita di tutti noi e ad Arezzo abbiamo provato ad esplorarle e a condividerle attraverso dei laboratori per i genitori e per i ragazzi.

Abbiamo provato a far emergere e ad allontanare la **rabia**, la **tristezza** e l'**ansia** generate dalla diagnosi di malattia per accogliere la **fiducia**, la **speranza** e la **consapevolezza** che la vita è bella comunque, e va vissuta pienamente...

Abbiamo assaporato la **gioia** e l'**allegria** di ritrovarci insieme dopo tanto tempo, in questa città che amo e che mi è sembrata la cornice più adatta per svelare l'attesa e la sorpresa di "PICCOLISSIMO ME", il libro di Gigliola Alvisi, che ci rappresenta e che ci permetterà di sperimentare nuove esperienze ed emozioni.

**10° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA**  
**DAL BAMBINO INVISIBILE ALL'ADULTO CONSAPEVOLE**  
**L'EMOZIONE DI CRESCERE!**  
AREZZO (22) 23-24 (25) APRILE 2016 HOTEL MINERVA Via Fiorentina, 4

**22 APRILE**  
dalle ore 14.00 ARRIVI  
ore 20.30 CENA SOCIALE IN HOTEL  
ore 21.00 PROIEZIONE FILM  
PROGRAMMA convegno

**23 APRILE - MATTINA**  
ore 8.30 Registrazione partecipanti  
ore 8.45 Presentazione finalità workshop  
Cinzia Sacchetti

**SALA PLENARIA**  
dalle 9.00 alle 11.00  
**L'EMOZIONE DI CRESCERE**  
Da coppia a famiglia  
- Come cambia il rapporto di coppia con l'arrivo di un figlio  
- Quando il figlio ha una diagnosi  
- Quali percorsi per la coppia e per la famiglia  
**Il nucleo familiare**  
La scelta: linea della normalità, Cambiamenti e "silenziosi" dei fratelli sani, quali emozioni, quali relazioni  
Roberta D'Aprile, Cinzia Galasso, Monica Guerra, Caterina Teodori  
ore 11.00 - 11.15 PAUSA CAFFÈ

**SALA PLENARIA**  
dalle 11.15 alle 13.00  
**LIBERIAMO LA MENTE... da dubbi e incertezze**  
Laboratorio rivolto ai genitori e adulti  
condotto da Cinzia Galasso e Monica Guerra  
ore 13.30-14.30 PRANZO

**23 APRILE - POMERIGGIO**  
ore 15.30-17.00  
**PICCOLISSIMO ME**  
Prima presentazione nazionale del libro vincitore del premio Battello a Vapore 2015  
Incontro con l'autrice Gigliola Alvisi  
ore 17.30-20.00 VISITA CENTRO STORICO  
Porta del Foro - Museo Giostra del Saracino  
ore 20.30-23.00 CENA con ASSEMBLEA SOCI

**24 APRILE - MATTINA**  
ore 8.45 Saluti autorità locali  
dalle 9.00 alle 11.30  
**TAVOLA ROTONDA - Appropriazione della cura**  
Moderatore: Luca Tati  
Il bilancio di salute: quando e perché inviare allo specialista endocrinologo  
Alba Pietta  
L'aderenza alla terapia: i controlli periodici  
Fabio Buzi  
La scelta del farmaco  
Nella Augusta Greggio  
Una massa ossea per la vita: le buone regole per mantenere in salute l'osso  
Silvana Berteloni  
I Centri d'eccellenza e la continuità terapeutica  
Stefano Stagi  
ore 11.30 - 11.45 PAUSA CAFFÈ  
dalle 11.45 alle 13.00  
**Domande aperte** confronto tra famiglia e specialista  
Rispondono tutti i Relatori presenti  
ore 13.15-14.15 PRANZO

**24 APRILE - POMERIGGIO**  
ore 14.30-19.00 VISITA CENTRO STORICO  
Chiesa di S. Francesco e ciclo affreschi "La leggenda della vera croce"  
ore 20.30-23.00 CENA  
**25 APRILE - TUTTA LA GIORNATA**  
VISITA SANSEPOLCRO - MUSEO ABOCA

**LABORATORI**

**SALA C**  
Sabato da 9 a 7 anni  
**23-24 APRILE** dalle 9 alle 13.00  
**GIOCHI CON ANIMATORI**

**SALA C**  
**23 APRILE** dalle 9.00 alle 13.00  
**EMOZIONI I Parliamone...**  
Laboratorio per pre-adolescenti 8-11 anni  
condotto da Palma Rossetti

**SALA C**  
**23 APRILE** dalle 11.15 alle 13.00  
**EMOTIVA...MENTE: pensare le emozioni**  
Laboratorio adolescenti 12-15 anni  
condotto da Roberta D'Aprile e Metella Dei

**24 APRILE** dalle 9.30 alle 11.30  
**EMOTIVA...MENTE: pensare le emozioni**  
Laboratorio adolescenti e giovani adulte 16-25 anni  
condotto da Roberta D'Aprile e Metella Dei

Organizzazione  
Via Nizza, 3 - 50139 Firenze  
Tel. 055 466 8970  
E-mail: info@afadoc.it  
www.afadoc.it



Finalmente stavo per coronare il mio sogno: organizzare il *workshop per la famiglia* nella mia città natale; vedere riunite insieme la mia famiglia aretina e la mia famiglia A.Fa.D.O.C. Mi sono impegnata al massimo per trovare la sede adatta ad ospitare il numeroso gruppo dei partecipanti, arrivati da tante Regioni e città lontane; per far conoscere la città dal mio punto di vista, percorrendo il mio itinerario preferito, quello di *Piero*, partendo dal mio *Quartiere - da Porta San Lorentino con la statua della Chimera - fino alla Basilica di San Francesco*, e poi risalire il Corso ed entrare in *Piazza Grande* e ancora più su fino alla Cattedrale e alla chiesa di *San Domenico*. Come sono stata bene in quei giorni, io che di solito sono sempre nervosa durante i workshops per paura di qualche imprevisto, ad Arezzo mi sentivo a casa, serena e il sentimento predominante è stato la commozone.

Uno dei momenti magici, soprattutto per i bambini, è stato quello della presentazione del *libro* da parte della scrittrice Gigliola Alvisi e della successiva consegna di *Piccolissimo me* con tanto di dedica personalizzata! Le prime copie distribuite dalla Casa Editrice Piemme sono state le nostre, prima del lancio ufficiale che sarebbe avvenuto alla Fiera del Libro di Torino qualche tempo dopo...

Anche i momenti dei laboratori sono stati vissuti con grande partecipazione sia dai genitori che dai ragazzi (di questi leggerete una breve sintesi nelle prossime pagine). La condivisione dei propri sentimenti aiuta a contenerli, a mitigarli. Dopo queste, seppur brevi, parentesi ci si sente più leggeri, liberati dai pesi che spesso ingombrano la nostra mente durante l'anno...

Ogni volta che si conclude il workshop annuale, mi dico che bisognerebbe trovare il modo (e il tempo!) di incontrarci più spesso...

Ma il 2016 non è stato solo il workshop di Arezzo, con **Piccolissimo Me** - io e Gigliola Alvisi - abbiamo girato un po' l'Italia per far conoscere A.Fa.D.O.C. attraverso la lettura e le immagini del libro e ci sono stati altri eventi importanti nell'anno, che vi rendicontiamo mese per mese in questo nostro unico Notiziario / Bilancio Sociale 2016.

Cinzia Sacchetti

”  
**Come un  
 acrostico può  
 far scoprire  
 emozioni che ci  
 appartengono!**  
 “



Laboratorio di Ludopedagogia



Laboratorio genitori e adulti

Quest'anno il Workshop A.Fa.D.O.C., si è tenuto ad Arezzo dal 22 al 25 aprile 2016.

Il titolo molto accattivante recitava: **“Dal bambino invisibile all'adulto consapevole. L'Emozione di crescere”**

Nei tanti laboratori svoltisi nelle tre giornate, il tema comune erano le emozioni, vissute, sentite e sperimentate da ciascuno di noi. Quindi anch'io mi sono adeguata all'argomento ed ho scelto per il mio laboratorio Ludopedagogico un gioco, sotto forma di un acrostico, dal titolo: “Emozioni! Parliamone...”

Ho avuto l'opportunità di coinvolgere un bel gruppo di ragazze, partendo dall'acrostico del proprio nome. Tutte hanno accettato di mettersi in gioco ed è venuta fuori una storia che vi voglio raccontare, perché molto sentita, partecipata e spiazzante per tutte le partecipanti.

All'inizio ho chiesto alle ragazze di scrivere il proprio nome mettendo le lettere in verticale, una sotto l'altra, poi accanto ad ogni lettera scrivere una parola significativa che poteva essere un nome, un aggettivo, un'emozione, un verbo ecc. Alla fine ognuno ha letto ad alta voce le proprie parole ed è stato qui che è cominciata la magia.

Abbiamo messo insieme le parole suddividendole in due grandi gruppi: da una parte le parole positive, che piacevano di più, che davano più carica nel nominarle, dall'altra parte tutte quelle parole che spaventano, che sembrano negative, che destabilizzano, perché pensiamo di averle solo noi e quasi quasi ce ne vergogniamo. Quindi così disposte le nostre parole ci hanno raccontato una bella storia che parla di noi.

Energia, allegria, solare, gioia, empatia, ludica, curiosa, amabile, spensierata, nitidezza, estroversa, un percorso ruspante, amicizia, libertà di scelta, decisioni importanti, lealtà.

Al centro queste tre parole:

**UNICA, NATURALE, GIUSTA**

Impredicabile, insicura, lunatica, introversa, velenosa, incorreggibile, ansiosa, irritabile, intollerante.

Ed ecco la storia che ne è nata: “Un dono inconsueto” Ricevere un regalo così speciale mi ha spiazzato, perché non pensavo che un gioco enigmistico potesse scatenare un turbinio di emozioni. Ho ricevuto un dono, che mi ha molto incuriosito. È stato un momento liberatorio per scoprire in modo inaspettato ed inospettabile che ci sono persone simili a me. In un gioco piacevole ci siamo dette le nostre verità, abbiamo raccontato i sentimenti che abbiamo dentro, spinte dal desiderio di condividerli con altri. Abbiamo scoperto di aver raccontato la nostra storia, ottenendo importanti connessioni e scambi costruttivi.

È stato un vero e proprio rompighiaccio!

Ho scoperto di avere tutte queste sensazioni dentro di me, simili ad altri e poterle condividere è stato un vero piacere.

Le mie belle qualità si sono manifestate insieme a quelle che reputo destabilizzanti, come quella di sentirmi insicura, incorreggibile, irritabile, intollerante, lunatica, velenosa, ma ho scoperto, insieme alle altre, che queste sensazioni ci completano, perché ciascuna di noi le ha espresse spontaneamente, spinta dal gioco, con la stessa modalità, con la stessa forza e la stessa convinzione.

Vorrei tanto vedere più chiaramente le cose che mi circondano e dargli il giusto peso.

Vorrei essere spensierata nel prendere le mie decisioni, senza pensare di sbagliare.

Vorrei vedere dall'alto di un aereo il mio percorso di vita costruttivo e avventuroso, come è la vita di ognuno di noi. Vorrei accettare il mio modo di essere, perché mi sentirei più forte.

Ed io dentro mi sento forte, perché ho superato tante prove ed ora sono qui a raccontarle.

Vorrei non aver paura del mondo che mi circonda.

Vorrei condividere con il mondo le cose che io vedo, sento e percepisco tanto da farlo diventare parte di me. E con questa esperienza ho scoperto che tutto ciò può diventare POSSIBILE!

Malaika, Camilla, Giulia, Giorgia, Silvia, Aristeia, Alessia, Elena, Erika, Clarissa, Letizia, Sofia, Alice, Silvia, Ilaria, Giulia ed Anna. Grazie ragazze di aver condiviso con noi un po' del vostro mondo e di aver arricchito il nostro di tanta grazia.

**Palma Rossetti**



I medici Nella A. Greggio, Fabio Buzi e -alle spalle- Luca Tafi durante la Tavola Rotonda “L'appropriatezza della cura”

Un proverbio giapponese dice: “Una singola freccia si rompe facilmente, ma non dieci frecce tenute assieme”. La forza delle frecce è la forza della famiglia, del gruppo, dove ogni singolo componente è importante e, per questo, può lasciarsi andare a un momento di debolezza, per poi dare forza a sua volta a chi ha bisogno di tregua.

Ad Arezzo abbiamo dedicato del tempo alla coppia e al rapporto tra fratelli, proprio perché intorno a una diagnosi, qualunque essa sia, si snodano i vissuti di tutti e ognuno ha il diritto di essere ascoltato.

Quante coppie perdono di vista la loro relazione, quanti fratelli si sentono trascurati e quante mamme mettono da parte lavoro, interessi e amicizie.

Condividere tutti questi sentimenti ci ha fatto sentire meno soli e scoprire che chiediamo molto a noi stessi come genitori, come mogli, come madri, come mariti e come fratelli.

Ogni tanto ci si può fermare, prendere degli spazi per sé e ricordare che il dolore e la preoccupazione non devono cancellare il nostro desiderio di sentirsi gratificati come persone, al di là di diagnosi, medici e cure.

**Monica Guerra**

10° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

## DAL BAMBINO INVISIBILE ALL'ADULTO CONSAPEVOLE L'EMOZIONE DI CRESCERE!

Uno dei momenti più amati del workshop A.Fa.D.O.C. è la visita ai luoghi che di volta in volta ci ospitano. Nel 2016 lo aspettavamo in modo particolare perché la nostra presidente Cinzia Sacchetti ha giocato in casa ad Arezzo e dintorni, sua terra di origine, e ci ha potuto condurre con particolare passione nelle tradizioni e nella natura di questi posti magici.

Abbiamo inizialmente scoperto i quartieri della città e la tradizionale giostra del Saracino con tanto di cena tipica per poi spostarci a San Sepolcro e Anghiari, due fra i borghi più belli e significativi della zona. Così, se ad Anghiari sferzati da un vento veramente impegnativo abbiamo respirato un'atmosfera medioevale tra piazze, vicoli e case perfettamente conservate, a San Sepolcro tappa obbligata è stata quella all'Aboca e al suo museo dedicato alle erbe e allo sviluppo del rapporto tra natura e salute dell'uomo.

Una scritta esposta in una delle sale recita "Erbe medicinali forza della natura creata per tutti i viventi" e riassume in pieno il significato di tutto quello che è possibile ammirare: mortai, erbe, spezie, rari e antichi libri di botanica, ceramiche e la ricostruzione di un'antica farmacia dell'800.

Bisogna ammettere però che il tema delle piante e della salvaguardia della salute si è poi presentato in veste moderna sotto forma di... shopping al negozio del museo dove fra libri, tisane, prodotti per la cura della persona e rimedi naturali ognuno si è divertito a scegliere le cose più adatte a sé.

Avventura conclusa quindi con successo che ci ha lasciato entusiasti e già lanciati verso la prossima tappa che sarà Roma e dove, sono sicura, ci aspetteranno tantissime altre sorprese e scoperte!

Giorgia Spinola

(ndr) Ringraziamo il nostro socio Antonio G. per averci fatto scoprire questo Museo e i prodotti ABOCA



## La gita a Sansepolcro e al Museo Aboca



Seguiamo la spiegazione della guida



Bauetto medicinali da viaggio



## Il "mio Quartiere di Porta del Foro" ci ha accolto in modo strepitoso!

Con il nostro striscione sopra la Porta, sorvegliato da due armigeri giallo cremisi, una visita guidata al Museo, con l'Inno del Saracino in un video del torneo e una cena dai sapori genuini fatta dalle donne del quartiere.

*Grazie a tutti per l'ottima ospitalità!*

### Inno del Saracino

*Terra d'Arezzo un cantico,  
salga dal nostro cuore,  
a te che luce ai popoli,  
fosti col tuo splendore.*

*Da quasi trenta secoli,  
parla di te la storia,  
e mille e mille pagine,  
consacra alla tua gloria.*

*Galoppa galoppa, o bel cavalier,  
tu sei la speranza del nostro Quartier;  
col braccio robusto che piega il destin,  
trionfa, o gagliardo, del Re Saracin.*



10° WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

**DAL BAMBINO INVISIBILE  
ALL'ADULTO CONSAPEVOLE  
L'EMOZIONE DI CRESCERE!**



### Gennaio

## Prepariamoci per le Reti di Riferimento Europee

Le Reti di Riferimento Europee (ERN) creano una chiara struttura di gestione per la condivisione delle conoscenze e il coordinamento dell'assistenza sanitaria in tutta l'Unione Europea. Le ERN sono reti di centri di expertise, prestatori di cure sanitarie e laboratori la cui organizzazione supera i confini di un singolo stato.

A causa della bassa prevalenza delle malattie rare e della loro complessità, del fatto che i pazienti sono pochi e disseminati su una vasta area, il sistema delle ERN può realmente **portare valore aggiunto a tutte le persone affette da una malattia rara** e fornire ai professionisti della salute un accesso diretto alle expertise che non sono disponibili nel proprio Paese.

## Reti di Riferimento Europee (ERN) centrate sul paziente

Le associazioni dei pazienti non sono tenute a partecipare alla gestione e valutazione delle ERN. Tuttavia, le ERN sono tenute a dimostrare la centralità e l'empowerment del paziente.

A causa della complessità e bassa prevalenza delle malattie rare e della carenza di competenze in questo settore, il ruolo delle persone affette da malattie rare (in qualità di esperti della propria malattia) nello sviluppo delle ERN è ancora più importante. Un maggiore coinvolgimento dei pazienti nei processi decisionali che interessano le ERN è essenziale per favorire uno sviluppo positivo.

Le 24 reti identificate:

ERN BOND	Rete di riferimento europea sui <b>disturbi ossei</b>
ERN CRANIO	Rete di riferimento europea sulle <b>anomalie craniofacciali e i disturbi otorinolaringoiatrici</b>
Endo-ERN	Rete di riferimento europea sulle <b>condizioni endocrine</b>
ERN EpiCARE	Rete di riferimento europea sull' <b>epilessia</b>
ERKNet	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie renali</b>
ERN-RND	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie neurologiche</b>
ERNICA	Rete di riferimento europea sulle <b>anomalie congenite ed ereditarie</b>
ERN LUNG	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie respiratorie</b>
ERN Skin	Rete di riferimento europea sui <b>disturbi dermatologici</b>
ERN EURACAN	Rete di riferimento europea sui <b>tumori degli adulti (tumori solidi)</b>
ERN EuroBloodNet	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie ematologiche</b>
ERN eUROGEN	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie e condizioni urogenitali</b>
ERN EURO-NMD	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie neuromuscolari</b>
ERN EYE	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie oculistiche</b>
ERN GENTURIS	Rete di riferimento europea sulle <b>sindromi da rischio di tumore ereditario</b>
ERN GUARD-HEART	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie cardiache</b>
ERN ITHACA	Rete di riferimento europea sulle <b>malformazioni congenite e le disabilità intellettuali rare</b>
MetabERN	Rete di riferimento europea sui <b>disturbi ereditati del metabolismo</b>
ERN PaedCan	Rete di riferimento europea sui <b>tumori pediatrici</b>
ERN RARE-LIVER	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie epatiche</b>
ERN ReCONNET	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie muscoloscheletriche e del tessuto connettivo</b>
ERN RITA	Rete di riferimento europea sull' <b>immunodeficienza e le malattie autoinfiammatorie ed autoimmuni</b>
ERN TRANSPLANT-CHILD	Rete di riferimento europea sui <b>trapianti nei bambini</b>
VASCERN	Rete di riferimento europea sulle <b>malattie vascolari multisistemiche rare</b>

## Gruppi di sostegno alle ERN a cura di EURORDIS (EPAGs)

Dal momento che non è possibile creare una ERN separata per ciascuna delle oltre 6000 malattie rare esistenti, le reti saranno organizzate per gruppi di malattie.

**EURORDIS mira a garantire che ogni persona affetta da una malattia rara, anche senza una diagnosi, possa trovare il proprio punto di riferimento all'interno del sistema ERN, se non nell'immediato almeno nel prossimo futuro.**

EURORDIS sta istituendo un Gruppo di Sostegno (EURORDIS Patient Advocacy Group - EPAG) per ciascun gruppo di malattie. Questi EPAG saranno composti dai rappresentanti dei pazienti eletti dalle associazioni aderenti ad EURORDIS con il fine di assicurare che la voce dei pazienti venga ascoltata per tutto il processo di sviluppo delle ERN. Tale approccio strutturato verso la rappresentanza dei pazienti all'interno delle ERN consentirà a EURORDIS di sostenere l'impegno dei malati rari, il sostegno reciproco tra i rappresentanti e la coesione.



[www.doveecomemicuro.it](http://www.doveecomemicuro.it)

Lo scopo del portale è quello di fornire al cittadino uno strumento unico per orientarsi nella scelta **libera e individuale** delle strutture sanitarie oggi accreditate.

Dove e Come Mi Curo offre gratuitamente al cittadino un database in continuo aggiornamento di oltre **1.300 strutture** accuratamente descritte per **prestazioni, reparti e servizi**. Nel dettaglio, sarà possibile:

- Valutare e comparare la qualità assistenziale delle strutture ospedaliere, non delle prestazioni mediche;
- Ottenere informazioni logistiche sulle strutture e i servizi sanitari ambulatoriali, dal numero di camere per reparto alla disponibilità di parcheggio nelle vicinanze, fino ai tempi d'attesa per esami e visite e dettagli sul continuum assistenziale;
- Esprimere la propria opinione sui servizi offerti dalle strutture di cui si è usufruito.

Febbraio

25 FEBBRAIO 2016 - Milano

**Consensus sulle buone pratiche di comunicazione tra famiglia e professionisti nei percorsi di cura per Deficit di GH**



**C.R.Es.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. Con i Patrocini di SIEDP e A.Fa.D.O.C.*

**Intervista a Cinzia Sacchetti**

*D. Nella sua esperienza, quali sono gli elementi di criticità e di forza nella relazione di cura con persone con deficit di GH?*

**CS.** L'esperienza dell'associazione è l'esperienza che ci viene riportata da genitori e famiglie. La prima criticità è la paura dei genitori degli effetti collaterali: sia prima di cominciare che durante la terapia, c'è sempre questo timore.

Un'altra criticità è rappresentata dalla solitudine: in associazione però questo aspetto si sente molto meno, perché lo si condivide con gli altri. Per i bambini una criticità è sicuramente la durata della terapia, oltre al fatto che è una terapia invasiva, è un'iniezione e, anche se non fa tanto male, disturba comunque. Un punto di forza è vedere realizzati i risultati attesi: questo fa molto piacere, fa sì che le criticità vengano superate. Per i genitori, la condivisione della propria esperienza è un punto di forza che permette di proseguire con fiducia il percorso terapeutico; alle nostre riunioni le famiglie con bambini piccoli si possono confrontare con genitori di ragazzi più grandi e vedere la progressione del loro percorso di cura.

*D. Il progetto CRESCERE si è avvalso di strumenti della Medicina Narrativa: quali potenzialità ha apportato? Si è riconosciuta nella Medicina Narrativa?*

**CS.** Noi ci siamo riconosciuti molto. In associazione, è da tanto che spingiamo per questo tipo di medicina. Il racconto è la base del nostro rapporto con le famiglie: la prima telefonata che fanno i genitori, in associazione, il primo contatto che stabiliscono serve proprio a buttare fuori l'ansia, i timori, le emozioni. La Medicina Narrativa è molto positiva, siamo contenti che si stia cominciando ad applicarla, perché cura la persona nella sua interezza; una cosa che si era persa, soprattutto con tanti specialisti, è come tagliare la persona in tanti piccoli settori. Con la Medicina Narrativa torniamo ad occuparci della persona in maniera globale, non solo riguardo la statura: questa è la potenzialità che la Medicina Narrativa ha portato nella cura della persona.

*D. Cosa ha comportato l'impiego della Medicina Narrativa sotto l'aspetto della comunicazione nell'ambito della cura?*

**CS.** Secondo quanto ci è stato riportato, per quanto riguarda i pazienti e le famiglie, sicuramente il risultato è stato molto positivo: hanno riscontrato maggior considerazione, maggior disponibilità da parte del medico, e questo genera più fiducia. Il fatto di poterci raccontare e di essere ascoltati dal medico ci fa sentire più considerati: proprio il contrario della visita frettolosa. Questo crea un rapporto di maggior fiducia anche con il medico, e si accetta e si prosegue la terapia con maggior serenità. Sono stata molto soddisfatta anche della Consensus Conference, e spero che il progetto CRESCERE divenga davvero una pratica in tutti gli ospedali. Sarebbe importante che l'associazione assumesse una funzione di supporto per soddisfare quelle domande che il medico non ha tempo (o cognizione) di affrontare, sarebbe uno sgravio di lavoro per lui. L'associazione va coinvolta maggiormente, anche per il supporto alle prime visite e per la comunicazione della diagnosi: se la comunicazione viene fatta nel modo giusto, tutto il resto va di conseguenza, anche l'accettazione della terapia.

29 FEBBRAIO 2016

## GIORNATA MALATTIE RARE

Il tema e lo slogan per la Giornata delle Malattie Rare 2016 sono stati:

**La voce dei pazienti: Unitevi a noi per fare sentire la voce delle Malattie Rare**

Lo slogan riconosce il ruolo fondamentale che i pazienti svolgono nel dar voce alle loro esigenze e producono un cambiamento positivo nelle loro vite. Si rivolge anche a un pubblico più ampio, incoraggiando quelli non direttamente colpiti da una malattia rara per unire la comunità e per contribuire a portare i pazienti e le loro famiglie fuori dall'isolamento che spesso sentono.

Creata e coordinata da EURORDIS e organizzata in collaborazione con le Federazioni Nazionali di malattie rare di tutto il mondo (in Italia UNIAMO FIMR ONLUS), la campagna per la Giornata delle Malattie Rare sensibilizza il pubblico in generale, i responsabili politici, le autorità pubbliche, i rappresentanti dell'industria, i ricercatori e i professionisti della salute.



**UNIAMO**  
FEDERAZIONE ITALIANA  
MALATTIE RARE  
ONLUS  
[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

**RARE DISEASE DAY 2017**  
**28 FEBRUARY**

11 / 12 MAGGIO 2016 - Roma

## FORWARD

Evento dedicato alla Ricerca nelle Malattie Rare, vista come una sfida futura globale che vede coinvolto anche il paziente.

La Tavola rotonda cui abbiamo partecipato:

**Modelli di approccio terapeutico personalizzato e le aspettative del paziente con Emofilia, Acromegalia, Sindromi da deficit GH, Amiloidosi.**

Molto interessante, nella sessione "il Patient's Journey nelle Malattie Rare", il WORKSHOP **Diagnosi, appropriatezza terapeutica e aderenza, pratica clinica/strumenti in endocrinologia** moderato dal **dr Mohamad Maghnie** (Università degli Studi di Genova) che ha avuto come Relatori **dr Marco Cappa** (Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma) sul tema: diagnosi, terapia, appropriatezza/pratica clinica nei GHD e **dr Andrea Giustina** (Università di Brescia) su: diagnosi, terapia, appropriatezza/pratica clinica nell'acromegalia.



14 MAGGIO 2016 - Fiastra



Un incontro davvero fortunato quello con **Natalia Piana, Pedagogista**, che ha moderato i lavori della giornata prendendo spunto dalle storie personali delle associazioni e dei medici presenti, leggendo testi di canzoni come quella di Finardi e brani dal nostro libretto **L'ALBERO DI SARA** e che ha organizzato ad ottobre l'incontro di presentazione di **PICCOLISSIMO ME** a Perugia, una tappa importante del nostro Tour.

**A.Fa.D.O.C.** ha partecipato alla **Sessione dedicata al BAMBINO CON MALATTIE ENDOCRINE RARE** moderata dal **dr Valentino Cherubini** (Direttore SOD Diabetologia Pediatrica Azienda Ospedaliero-Universitaria - Ospedali Riuniti "Umberto I-GM Lancisi-G Salesi" - Ancona) sul tema: **Il bisogno assistenziale nel bambino affetto da Sindrome di Turner.**



## GrowingUp

Informazioni e supporto nei disordini della crescita



### La conferenza stampa

Il **17 MAGGIO 2016**, presso il circolo della stampa di **Milano**, il progetto è stato presentato ai media.

Tra i relatori, **Cinzia Sacchetti**, *presidente A.Fa.D.O.C.*, il **Prof. Giuseppe Saggese**, *professore ordinario di Pediatria* la **Prof.ssa Elena Vegni**, *professore associato di Psicologia Clinica.*

Numerosi sono stati gli articoli informativi pubblicati a seguito dell'evento.





Parco di Fiastra

## Mio cucciolo d'uomo

di Eugenio Finardi

Mio cucciolo d'uomo, così simile a me  
di quello che sono vorrei dare a te  
solo le cose migliori e tutto quello che  
ho imparato dai miei errori,  
dai timori che ho dentro di me

Ma c'è una cosa sola che ti vorrei insegnare  
è di far crescere i tuoi sogni  
e come riuscirci a realizzare  
ma anche che certe volte  
non si può proprio evitare  
se diventano incubi li devi sapere affrontare

E se ci riuscirò  
un giorno sarai pronto a volare  
aprirai le ali al vento e salirai nel sole  
e quando verrà il momento  
spero solo di ricordare  
ch'è ora di farmi da parte  
e di lasciarti andare

Mio piccolo uomo, così diverso da me  
ti chiedo perdono per tutto quello che  
a volte io non sono e non so  
nemmeno capire perché  
non vorrei che le mie insicurezze  
si riflettessero in te

e c'è una sola cosa che io posso fare  
è di nutrire i tuoi sogni  
e poi lasciarteli realizzare  
ma se le tue illusioni  
si trasformassero in delusioni  
io cercherò di darti la forza  
per continuare a sperare (lottare)

E se ci riuscirò  
un giorno sarai pronto a volare  
aprirai le ali al vento  
e salirai nel sole

e quando verrà il momento  
spero solo di ricordare  
ch'è ora di farmi da parte  
e di lasciarti andare

(Eppure certe volte  
mi sembra ancora solo di giocare  
alle responsabilità, all'affitto da pagare  
e forse fra quarant'anni  
anche mio figlio mi domanderà  
"Ti sembrava solo un gioco papà,  
tanto tempo fa")

E se ci riuscirò  
un giorno sarai pronto a volare  
aprirai le ali al vento  
e salirai nel sole  
e quando verrà il momento  
spero solo di ricordare  
ch'è ora di farmi da parte  
e di lasciarti andare



Città di Noto

### Giugno

24 / 25 GIUGNO 2016 a Savoca per

## Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia

Scienza, Società, Intrattenimento

per le Malattie Rare Endocrino-metaboliche

Le malattie endocrino-metaboliche considerate rare, in base a dati epidemiologici spesso limitati, sono quasi un centinaio. Complessivamente, esse affliggono in Sicilia migliaia di pazienti e coinvolgono direttamente o indirettamente decine di migliaia di loro parenti, rappresentando un problema sia sociale che economico, con importanti implicazioni anche sulla spesa sanitaria. Il comune denominatore di tali malattie è l'identificazione troppo spesso tardiva, l'iter diagnostico a volte

tortuoso, le cure in genere ad alto costo e la cronicità quasi costante. Inoltre, pazienti con malattie rare non endocrinologiche presentano a volte problemi ormonali che richiedono una specifica assistenza specialistica. Il convegno, cui hanno partecipato esperti di riconosciuta fama internazionale in qualità di relatori o moderatori, ha avuto lo scopo di richiamare l'attenzione dei medici, non solo Endocrinologi, dell'opinione pubblica, incluse le associazioni dei pazienti, degli amministratori pubblici e di tutti gli stakeholders in campo sanitario sui problemi di salute causati da molte delle malattie rare endocrino-metaboliche, ponendo l'accento in modo particolare sulle corrette procedure diagnostiche, sulle terapie innovative e sulla qualità dell'assistenza sanitaria che può essere fornita ai malati.

A Savoca, A.Fa.D.O.C. ha presentato il libro PICCOLISSIMO ME.



BAR VITELLI dove è stato girato Il Padrino di Francis Ford Coppola, nel 1972



Luglio

30 / 31 LUGLIO 2016 - Desenzano del Garda

## Villaggio della solidarietà

Anche quest'anno nei giorni 30-31 Luglio, siamo stati accolti nel Villaggio della Solidarietà che si tiene a Desenzano in occasione della Festa parrocchiale di Santa Maria Maddalena.

Un "Villaggio" in cui varie Associazioni di volontariato possono farsi conoscere e presentarsi ai passanti: **questa occasione è per noi fondamentale per raccogliere fondi e presentarci, oltre che alla cittadinanza, anche ai turisti che affollano le vie della città.**

Presso il nostro stand è stato possibile esporre gratuitamente brochure, vendere magliette, braccialetti fatti dal bravissimo Elia e libri il cui ricavato entra nelle casse di A.Fa.D.O.C.



Come tutti gli anni durante la festa, ogni Associazione presente nel Villaggio ha un suo momento speciale per presentarsi anche in maniera simpatica e accattivante!

Il sabato pomeriggio abbiamo quindi organizzato delle danze con l'aiuto della nostra amica, nonché coreografa, Nausicaa che in 48h ha ideato due bellissimi balletti con una dozzina di bambine e bambini che si sono prestati "divertendosi" a formare il nostro corpo di ballo!

Il tema della danza era ispirato al libro "Piccolissimi Me" e per tale ragione abbiamo utilizzato dei cappelli! Il balletto è stato davvero particolare:

ogni bambino indossava un cappello speciale creato per l'occasione o un cappello artistico creato da un vero artista del luogo!

La domenica invece il tempo non è stato bello e sembrava che l'incontro con la scrittrice di Piccolissimo Me, Gigliola Alvisi, dovesse saltare... invece il Coro Santa Maria Maddalena ha messo gentilmente a disposizione la propria sede dove, al coperto, è stato possibile incontrare l'autrice. Quel pomeriggio si è creata un'atmosfera magica, tanti genitori e tanti bambini con la bocca aperta ad ascoltare la storia raccontata da Gigliola.

Sono state due giornate ricche di emozioni e di esperienze positive, i ringraziamenti quindi sono davvero tanti e doverosi.

In primis a Nausicaa che in pochissimo tempo e con tantissima fantasia è riuscita a creare delle bellissime coreografie; grazie ai bambini e alle bambine che anche quest'anno hanno collaborato con A.Fa.D.O.C., un grosso grazie a Beppe Visonà, nostro grande sostenitore e super speaker della Festa che con la sua parlantina e travolgente simpatia ha conquistato tutti! Grazie a Federica che tutti gli anni viene a Desenzano per dare una mano al banchetto, consentendo così cambi e momenti di pausa che da sola una persona non riuscirebbe a concedersi...

Un sincero grazie a tutti quegli amici di A.Fa.D.O.C. che appoggiano da anni l'Associazione e agli amici di passaggio che si sono fermati per un saluto e un abbraccio.



MITICO Beppe!!  
lo speaker del VILLAGGIO

Grazie di cuore a Cinzia che nonostante i suoi infiniti impegni trova sempre il tempo per essere presente a questa iniziativa!!!

E infine grazie a tutti gli amici di Desenzano che sono troppi da citare uno per uno ma che sanno di avere un posto speciale nel mio cuore e in quello della mia famiglia... ci aiutano, ci appoggiano e ci sostengono sempre dimostrando che -anche se spesso rompo le scatole - vogliono anche loro bene ad A.Fa.D.O.C.!!!

Tenetevi allora pronti per il prossimo anno... la data è già fissata: 29/30 Luglio 2017!

Dai..vi aspettiamo in piazza Malvezzi a Desenzano all'interno del Villaggio della Solidarietà... chissà che sorprese vi prepareremo?!!!

Lucia Bernardis





## Bomboniere solidali

31 LUGLIO 2016

Elisabetta e Raimondo  
per il loro matrimonio  
hanno scelto la nostra pergamena  
come "bomboniera solidale"  
e chiesto ai loro invitati  
di fare delle donazioni ad A.Fa.D.O.C.



Grazie di cuore agli Sposi e ai loro generosi invitati !!



Il Campo scuola 2016 si è tenuto dal 22 al 25 agosto a Cisano di Bardolino (Verona) presso il **Centro Giovanile Europeo Lagodigarda** della parrocchia di don Andrea.

## L'ESPERIENZA DEL CAMPO SCUOLA

(Palma Rossetti, Roberta D'Aprile, Metella Dei)

Quest'anno il campo scuola A.Fa.D.O.C è stato particolarmente piacevole ed interessante per la modalità con cui si è svolto.

Un gruppo di ragazze si è incontrato in una cornice piacevolissima sul lago di Garda e oltre alle belle passeggiate e le escursioni programmate, il campo scuola ha previsto la strutturazione di momenti appositamente dedicati all'esplorazione e alla condivisione in gruppo: i **gruppi di incontro**, ovvero spazi la cui espressione e comunicazione è stata facilitata da **Roberta D'Aprile, psicologa e psicoterapeuta, Palma Rossetti, psico-pedagogista, e Metella Dei, ginecologa e endocrinologa**, tutte professioniste che collaborano da lunghi anni con la nostra Associazione. In continuità con un percorso di gruppo itinerante avviato lo scorso anno e condotto dalle Dr.sse Dei e D'Aprile, **le ragazze hanno avuto modo di parlare e di confrontarsi sulle loro esperienze di vita e in particolar modo sul tema delle relazioni.**

Oggi, a distanza di mesi, **Palma Rossetti**, che ha svolto un lavoro certosino di raccolta dei pensieri, delle parole e delle emozioni espressi, ha reso possibile la narrazione di questa esperienza.

Poiché il tema emerso dai precedenti incontri come necessità di approfondimento era stato proprio quello delle relazioni, il primo giorno ci siamo chieste:

*"Ma come ci sentiamo quando stiamo con gli altri?  
E "Che cosa ci dà tanto fastidio nel rapporto con gli altri"?"*

Sono emersi pensieri ed esperienze di vita che nella storia personale di ciascuno hanno rappresentato momenti e vissuti di profonda solitudi-



ne, ma che nel momento stesso in cui venivano espressi, diventavano il terreno comune dentro cui sentirsi sempre un po' meno soli. Ipocrisia, commenti inappropriati, incoerenza, falsità, "parlare dietro", ipercritica, il sottolineare i difetti, l'invasione o una scarsa considerazione del proprio spazio di sicurezza, "qualcuno che osa mettermi le mani addosso per sistemarmi i vestiti, chi mi parla forte addosso, con aggressività", l'emarginazione e l'esclusione, "il fare gruppetti per isolarti", giudicare senza conoscere, mancanza di sincerità.

Di fronte a parole, esperienze di vita, pensieri e circoli viziosi di timore e chiusura, è facile che una persona rischi di bloccarsi e di non riuscire ad esprimersi liberamente, non permettendo il formarsi di quella dose necessaria di fiducia in se stessa e negli altri. La riflessione si è spostata quindi sui percorsi che ciascuno, in modo più o meno consapevole, percorre quando il bisogno di relazione è minacciato dalla paura, e alle possibili modalità che ognuno, mosso dalla paura, può attivare per difendersi, per proteggersi.

A questo punto la psicologa, **dott.ssa D'Aprile ha proposto dei giochi di ruolo allo scopo di stimolare un'esperienza significativa corporea**, prima ancora che cognitiva, che coinvolgesse ciascuno in prima persona.

### Il primo gioco proposto è stato quello de "La statua e lo scultore":

si è chiesto alle ragazze di mettersi in coppia; a turno avrebbero dovuto rappresentare, un membro della coppia la statua, ovvero mettersi in una posizione che potesse simbolizzare una propria personale posizione di difesa; l'altro membro, lo scultore, avrebbe poi dovuto modellare la sua statua in un modo da modificare le difese che ostacolavano l'apertura e la comunicazione con il suo scultore. Dato che non c'è niente di più

serio del gioco, le ragazze hanno partecipato a questa attività con grande impegno e creatività, raccogliendo e condividendo in un secondo momento di plenaria nel grande gruppo il proprio vissuto. Riportiamo solo alcune delle considerazioni emerse, in modo del tutto anonimo, per far emergere in tutta la sua forza il potere espressivo, creativo e riflessivo del gioco.

- "Trasformarmi da monaca ad angelo è stato liberatorio".
- "Nascondersi sotto la panca o contro un muro, modificare quello che avevo scelto, mi ha spiazzato, ma è stato piacevole".
- "Togliermi dall'angolo del castigo..."
- "Lasciarsi andare per modificarsi non è poi così terribile".

**I giochi di ruolo** hanno trasformato i movimenti in emozioni, che era più facile contattare, narrare e trasmettere.

- "Ho avuto la possibilità di esprimermi con i gesti e dividerli".
- "Da scultore mi sono sentita di poter aiutare l'altro e vedere altre possibilità".
- "Abbracciare qualcuno mi ha fatto sentire accolto, ma non so se l'altro ha avuto le mie stesse sensazioni, o si è infastidito".
- "Sono entrata in maggior contatto con i miei bisogni e li ho sentiti prioritari".
- "Imparare a capire il "tocco" dell'altro e riconoscere se devo dargli fiducia o no".
- "Ho capito che vedere nell'altro solo una minaccia, mi limita".
- "La verità ha molteplici facce ed a volte è bene farsi aiutare".

Questa esperienza ha rappresentato quindi non solo un modo per mettersi maggiormente in contatto con le proprie emozioni e modalità di relazione, ma anche un'esperienza che ha permesso a qualcuno di mettersi più facilmente nei panni dell'altro, rendendo possibile una lettura più empatica della possibile esperienza dell'altro.

A questo punto **Roberta ha raccontato la storia dell'elefante e dei sei saggi, che ha messo in evidenza proprio un aspetto centrale della complessità delle relazioni**, ovvero la percezione soggettiva dell'esperienza, e che riportiamo integralmente:



●	C'erano una volta sei saggi che vivevano insieme in una piccola città.	Subito dopo il quarto toccò con la mano la punta aguzza della zanna.
	I sei saggi erano ciechi. Un giorno fu condotto in città un elefante.	"L'elefante è come una lancia", esclamò.
●	I sei volevano conoscerlo, ma come avrebbero potuto?	"No, no", disse il quinto, "è simile ad un'alta muraglia".
	"Io lo so", disse il primo saggio, "lo toccheremo."	Aveva toccato il fianco dell'elefante.
	"Buona idea", dissero gli altri, "così sapremo com'è un elefante."	Il sesto aveva afferrato la proboscide. "Avete torto", disse,
●	I sei andarono dall'elefante.	"l'elefante è come un serpente".
	Il primo gli toccò l'orecchio grande e piatto.	"No, come una fune". "Serpente!"
●	Lo sentì muoversi lentamente avanti e indietro.	"Muraglia!" "Avete torto!"
	"L'elefante è come un ventaglio", proclamò.	"Ho ragione!"
	Il secondo toccò le gambe dell'elefante. "È come un albero", affermò.	I sei ciechi per un'ora continuarono a urlare l'uno contro l'altro
●	"Siete entrambi in errore", disse il terzo. "L'elefante è simile a una fune".	e non riuscirono a scoprire come fosse fatto un elefante!
	Egli stava toccando la coda dell'elefante.	



Come uno dei principali esperti di comunicazione e relazioni umane, Paul Watzlawich, ha ben evidenziato: la credenza per cui la realtà che io vedo sia l'unica possibile, è la più pericolosa di tutte le illusioni.

Il tema delle relazioni ha rappresentato il filo conduttore di tutte le attività proposte, e nel prosieguo dei nostri momenti strutturati di incontro un altro giorno ci si è voluti soffermare sull'importanza, all'interno di tutte le relazioni, di comprendere il nostro limite e di cogliere e rispettare quello dell'altro.

**Il gioco "La giusta distanza"** ci ha permesso di sperimentare la nostra capacità di dire di no, e di contattare come ci faceva sentire il limite posto dall'altro.

Il gruppo si è suddiviso in due file, poste l'una di fronte all'altra; al via, una delle due file doveva camminare verso i membri dell'altra fila e ogni membro dell'altra fila doveva dare il suo stop quando sentiva che l'altro raggiungeva una distanza buona per lei. Il gioco è poi evoluto in una seconda fase, in cui anziché con il movimento venivano usate le parole, che dovevano essere parole di giudizio e di critica.

Le riflessioni emerse hanno messo in evidenza la facilità o la difficoltà personale nel dire di no, le differenze soggettive nella percezione di una "giusta" distanza e le risonanze soggettive di invasioni di spazio fisico o psicologico.

Di seguito alcune considerazioni emerse:

- *Dire stop non è molto facile e neppure capire il proprio limite e quello degli altri.*
- *Ho l'impressione che qualcuno dà più fastidio proprio a chi è più tollerante.*
- *Ho notato che mi danno più fastidio le parole che i gesti.*
- *Io mi sono divertita molto a dare fastidio e stuzzicare.*
- *Le distanze delle persone sono diverse e ci sono tanti modi per interpretarle.*
- *Non è semplice capire che anche l'altro è portatore di bisogni personali e soggettivi*

Il giorno successivo sono state utilizzate alcune schede della Erikson che permettessero di mettere a fuoco le emozioni e i pensieri in gioco, attraverso dei disegni e delle immagini.

Anche in questo caso, dopo una fase di riflessione personale della propria esperienza, la condivisione nel grande gruppo ha fatto emergere le seguenti riflessioni:

- *Il desiderio di nascondermi dietro una maschera è forte.*
- *A volte scelgo di stare in disparte, per paura di essere coinvolta.*
- *Scelgo gli occhiali da sole per nascondermi, ma a volte mi chiedo: "Da che cosa mi devo difendere". Ci sono state occasioni in cui la mia protezione è stata utile, ma altre volte no, è stata un ostacolo alla comunicazione e alla relazione con gli altri.*
- *Mi sono accorta che ho creato delle difficoltà fittizie per non agire.*
- *Se vengo offesa io tendo a perdonare, perché ho paura di aggredire e reagire alle avversità.*
- *Non mi piace vantarmi, quindi quando ricevo un elogio abbasso la testa, vorrei essere invisibile.*
- *Se scelgo come protezione un giornale o un muro lo faccio per nascondermi, proteggermi o attaccare, non lo so.*

Sono riflessioni che hanno permesso di sciogliere quel nodo vittimistico di solitudine, e nel quale ognuno ha potuto contattare attraverso la propria esperienza ma anche attraverso quella degli altri, il peso delle proprie paure, l'alto costo emotivo di difese che a volte sono utili ma a volte creano più sofferenza di quella che cercano di evitare, la fatica di entrare in contatto con parti di Sé difficili da gestire, come l'aggressività, o il bisogno di riconoscimento.

Continuando a lavorare su questi temi, alla fine abbiamo estrapolato dei pensieri che ci possono essere utili nella gestione dell'esperienza emotiva che ci suscitano le relazioni, che ci possono far rimanere ancorati alla realtà senza essere trascinati nel vortice di emozioni che ci allontana dagli altri ma anche da noi stessi. Questi li abbiamo chiamati "**I pensieri utili**", per distinguerli da quei pensieri irrealistici, che abbiamo chiamato "**Pensieri dannosi**".

Così ce li siamo detti e li abbiamo scritti nero su bianco, come indicazioni stradali da riconoscere per non perderci nel nostro percorso di vita:

#### **Pensieri utili:**

- *È impossibile che gli altri si comportano sempre bene con me;*
- *Posso cercare di farmi trattare meglio o posso scegliere di cambiare compagnia;*
- *Posso star bene anche se certe cose non vanno come vorrei;*
- *Vorrei vincere, ma posso divertirmi anche se non vinco;*
- *È fastidioso sbagliare o fare brutta figura, ma non è la fine del mondo;*
- *Chi sbaglia ha solo bisogno di imparare a fare meglio;*
- *Mi dispiace non avere quella cosa, ma devo pensare alle cose che ho;*
- *Quella cosa è fastidiosa, ma posso sopportarla;*
- *Devo avere fiducia delle cose che faccio bene, posso migliorare;*
- *La verità non sta solo dalla mia parte;*
- *Se non ce la faccio a fare una cosa, imparerò*

#### **Pensieri dannosi:**

- *Tutti mi devono trattare bene;*
- *Devo trovare sempre persone che mi capiscono;*
- *Se qualcuno mi tratta male è cattivo e la deve pagare;*
- *Le cose devono andare come dico io;*
- *Troppo brutto sbagliare e fare brutta figura;*
- *Non sopporto di perdere;*
- *Chi sbaglia è stupido;*
- *Se una cosa mi piace la devo avere a tutti i costi*



Alla fine abbiamo raccolto tutti i nostri pensieri in alcune parole preziose che vorremmo portarci dietro:

la prima di queste è **Arricchimento:**

*"ci sono possibilità di cambiamento, mi sono sentita meno sola, ho scoperto tante persone che sentono come me, che cercano strategie per stare meglio ed affrontare le difficoltà.*

#### **Trasformazione, da chiusura ad apertura, condividere fa bene.**

*"Cercare di agire di più senza aspettarsi niente dagli altri, devo trovare in me gli stimoli per agire. Sono cresciuta ancora un po' e sento di essere pronta ad agire con gli altri senza pregiudizi. Aver trovato qui la fiducia di affidarmi mi fa rilassare e trovare un'altra dimensione".*

Con la fine del Campo scuola, abbiamo preparato le nostre valigie per tornare a casa dopo un'esperienza che è stata piacevole per tutti. Ma la

valigia più importante è stata quella che abbiamo preparato insieme nell'ultima attività di Gruppo, la "Valigia dei Desideri" del "Cosa mi porto a casa" dopo questa esperienza di relazione.

E ancora una volta non possiamo che narrare con le parole espresse dalle stesse ragazze, che ringraziamo di cuore per il coraggio, la forza e la generosità con cui si sono messe in gioco, condividendo pezzettini preziosi e faticosi della loro Vita:

*"Serenità, maturazione, spensieratezza, solarità, scoprire che gli altri mi hanno dato tanto, conforto, tranquillità, solidarietà, la condivisione arricchisce, divertimento".*

L'energia di nove piccole donne che si sforzano di crescere, è diventata contagiosa e abbiamo scoperto cosa c'è oltre una diagnosi:

*"ci siamo noi stesse, con i nostri bisogni e desideri, con le nostre emozioni, con la nostra maggiore sensibilità e con la voglia di agire anche se ci costa un po' più di fatica!"*

**Gigliola Alvisi e Cinzia Sacchetti**  
in tour per tutta la Penisola  
per presentare



## il libro **PICCOLISSIMO ME** e l'associazione **A.FA.D.O.C. ONLUS**



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



Un incontro dedicato alle famiglie per approfondire le tematiche dei bambini con problematiche endocrinologiche, assieme alla scrittrice Gigliola Alvisi che leggerà alcuni brani scelti da Piccolissimo me, per spiegare come attraverso le parole di un libro i bambini possono dar voce ai sentimenti e alle emozioni che sentono.

**L'IMPORTANTE NON È ESSERE ALTI,  
MA ESSERE ALL'ALTEZZA.**

## Essere alti o essere all'altezza?

**Ci sono libri speciali, piccole pubblicazioni che possono illuminare la mente e il cuore di chi legge.**

**Ci sono libri speciali, storie dove fantasia e realtà sanno mescolarsi alla perfezione.**

**Ci sono libri speciali e Autori speciali... prestatati alla "letteratura per l'infanzia", ma che molto possono raccontare e spiegare alla "presunta" età adulta.**

Ho letto, grazie alla viva collaborazione tra la Casa Editrice PIEMME e LadieSmile.it, il delizioso Piccolissimo me di Gigliola Alvisi e illustrato, in ogni singola pagina, da AntonGionata Ferrari.

*"Essere piccoli d'età è un guaio. Essere piccoli di statura è una sfortuna. Ma se sei piccolo d'età e anche di statura, allora è davvero un disastro. Una catastrofe... Il tuo personale disastro inizia quando gli altri bambini crescono molto più di te".*

La storia di Michelangelo Silva de Olivera, bambino cortissimo dal nome (e cognome!) lunghissimo comincia così:

*figlio di due altissimi ex campioni di volley, il piccolo vive con disagio la quotidianità scolastica e familiare e desidererebbe ardentemente farsi visitare da un dottore bassologo, solo che gli adulti ignorano (o fanno finta d'ignorare) il suo problema.*

La recensione che mi è piaciuta di più è questa pubblicata da LadieSmileGio

<http://ladiesmile.it/2016/05/30/1233/>

Scritto con la sensibile collaborazione dell'A.Fa.D.O.C. Onlus (Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre Patologie), il libro dell'Alvisi ha l'indiscutibile pregio di raccontare i piccoli inconvenienti ed i grandi imbarazzi di Michelangelo con ironia delicata, penna leggera e grande scorrevolezza, senza mai eccedere nel sarcasmo o scivolare nell'ovvietà.

Piccolissimo me strappa molti sorrisi al lettore, ricordando a grandi e bambini che ogni problematica si può vincere, tralasciando le ipocrisie sociali, con il sorriso e la creatività.

La calda estate nella campagna toscana per Michelangelo, complice l'amato agriturismo dei nonni, sarà "punto di svolta" grazie all'incontro con Missis Bianca Black, eccentrica multimilionaria americana, bassa - anzi bassissima - e sempre "bardata" con alti, coloratissimi e fantasiosi cappelli.

Così, tra Maicolangiolo e la Signora Bianca-Nera si stabilisce un curioso rapporto di "continuità" fatto di natura, manicaretti e creazione di cappellini.... questo, aiuterà non solo il bambino, ma soprattutto i suoi genitori a prender coscienza che le problematiche connesse con il deficit di GH (l'ormone della crescita) possono essere affrontate e risolte se solo si ha il coraggio di cambiare prospettiva.

Infatti, proprio come insegna la pungente e pragmatica turista americana: "L'importante non è essere alti, ma essere all'altezza".

Un affettuoso sorriso  
LadieSmileGio

Dopo il successo della presentazione ad AREZZO il Tour ha preso il suo avvio a Padova per continuare in queste sue tappe:

**20 maggio 2016**  
**PADOVA** Libreria Pel di Carota  
**incontro con la cittadinanza**

**9 giugno 2016**  
**PADOVA** Sala Bentivoglio della Pediatria  
**incontro con i giornalisti**  
**per la prima conferenza stampa**  
condivisa con il direttore del Dipartimento Salute della Donna e del Bambino,  
**prof. Giorgio Perilongo**  
e la **dott.ssa Nella A. Greggio**,  
Responsabile del Servizio  
di Endocrinologia Pediatrica di Padova

**24 giugno 2016**  
**SAVOCA (Messina)** Centro Filarmonico  
in occasione del **Convegno**  
**Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia**  
**Scienza, Società, Intrattenimento**  
**per le Malattie Rare Endocrino-metaboliche**

**31 luglio 2016**  
**DESENZANO DEL GARDA**  
Villaggio della Solidarietà  
**incontro con i bambini, le maestre**  
**e le mamme** di Desenzano

**3 agosto 2016**  
**PADOVA** in Pediatria  
per una **lettura animata**  
con i piccoli pazienti

**2 ottobre 2016**  
**GENOVA** Ospedale G. Gaslini  
**incontro con le famiglie**, sono intervenuti:

**Mohamad Maghnie**, *Pediatra Endocrinologo*  
su **DIAGNOSI, APPROPRIATEZZA**  
**E ADERENZA ALLA TERAPIA CON GH**

**Alice Parodi**, *Psicologa*  
su **L'IMPORTANZA DEL**  
**SUPPORTO PSICOLOGICO**

**3 ottobre 2016**  
**GENOVA** Istituto Comprensivo Teglia  
**incontro con le classi**

**7 ottobre 2016**  
**PERUGIA** Palazzo Cesaroni  
**incontro con la cittadinanza nella Tavola Rotonda**

**L'ESPERIENZA QUOTIDIANA**  
**DEL BAMBINO CON UNA MALATTIA RARA**  
**E DELLA SUA FAMIGLIA**

Moderata da **Giannermete Romani**, *educatore*  
e alla presenza della **Dott.ssa Carla Casciari**,  
*Consigliere Regionale*

**IL BAMBINO MALATO RARO IN OSPEDALE**  
**Dott.ssa Laura Penta**, *Pediatra Endocrinologa,*  
*Clinica Pediatrica di Perugia*

**IL PROGRAMMA DELLA REGIONE UMBRIA**  
**PER LE MALATTIE RARE E CRONICHE**  
**Dott.ssa Daniela Galeazzi**, *Pediatra*  
*Endocrinologa e Ginecologa, Ospedale di Narni*

**DIAGNOSI, APPROPRIATEZZA**  
**E ADERENZA ALLA TERAPIA CON GH**  
**Dott.ssa Beatrice Messini**, *Pediatra*  
*Endocrinologa, S.C. Pediatria Foligno*

**IL SUPPORTO PSICOLOGICO**  
**Natalia Piana**, *Pedagogista*

**LA RICCHEZZA DELLA DIVERSITÀ**  
**Giovanna Vignola**, *Presidente regionale*  
*dell'Associazione Acondroplasia*

**IL RUOLO DELLA SCUOLA**  
**Laura Capuccella**, *Insegnante di Scuola Primaria*  
*Istituto Comprensivo Perugia 14*

BOCCADASSE (Genova)



GENOVA

Istituto Comprensivo Teglia



DESENZANO

Sede Coro Santa Maria Maddalena

9 ottobre 2016  
BRESCIA Centro Congressi Paolo VI  
incontro con le famiglie, Convegno

**PICCOLISSIMO ME** Come affrontare il tema dell'inadeguatezza fisica e dell'identità della persona con leggerezza

Alba Pilotta, *Pediatra Endocrinologa, Brescia*  
Livia Grazzani, *Pediatra, Brescia*  
Fabio Buzi, *Pediatra Endocrinologo, Mantova*  
Roberta D'Aprile, *Psicologa e Psicoterapeuta, Padova*

30 ottobre 2016  
PADOVA Aula Magna della Pediatria  
incontro con le famiglie assieme a

Nella A. Greggio, *Responsabile UOS di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia DAI per la Salute della Donna e del Bambino Azienda Ospedaliera Università di Padova*

Roberta D'Aprile, *Psicologa Psicoterapeuta di Padova*

19 novembre 2016  
VERONA Aula del Policlinico GB Rossi  
incontro con le famiglie

assieme ai Pediatri Endocrinologi del Policlinico Dr P. Cavarzere e Dr.ssa R. Gaudino e alle psicologhe Dr.ssa A. De Scolari e Dr.ssa K. Tinazzi



# MARATONE SOLIDALI

Ottobre

Due Charity Program abbinati alle due più importanti Maratone Venete per un unico progetto:

**L'emozione di crescere!  
Dal bambino invisibile  
all'adulto consapevole**

Le problematiche seguite dall'associazione A.Fa.D.O.C. hanno in comune la terapia con l'ormone della crescita in età pediatrica.

**Ad esserne interessati tanti bambini per tante sindromi rare diverse, alcune con prevalenze sconosciute** come la Sindrome di Johanson-Blizzard, la Sindrome di Léry-Weill, la Displasia Geleofisica, la Displasia Metafisaria, il Panipopituitarismo.

Altre più frequenti, fra cui:  
**Deficit di GH** (1 bambino ogni 3.500-4.000) e la **Sindrome di Turner** (1 bambina ogni 2.000-2.500 nate)

La propria inadeguatezza fisica, generata da una severa bassa statura, fa sentire il bambino "invisibile", "inadatto", come non esistesse, come non fosse importante agli occhi degli altri, dei suoi genitori, degli insegnanti, dei coetanei, che continuano a considerarlo – e quindi a trattarlo – come "piccolo d'età", facendolo soffrire molto.

A.Fa.D.O.C. sostiene psicologicamente già la coppia di genitori dal momento della diagnosi, spesso in epoca prenatale, e conduce i piccoli pazienti lungo il delicato percorso della crescita associato alla cura.

I percorsi psicologici che organizza per genitori, per bambini e ragazzi, e per pazienti adulti sono un supporto fondamentale per aiutare la crescita globale di questi pazienti, in modo armonico, stimolando le loro capacità cognitivo-sociali fin dalla prima infanzia, in modo che da adulti possano avere un'immagine di Sé che consenta loro di godere appieno di una "buona qualità di vita".

**A.Fa.D.O.C. con questo progetto vuole aiutare questo bambino invisibile a diventare un adulto consapevole, dei suoi limiti sì, ma anche soprattutto delle sue capacità e potenzialità.**

Il progetto si è articolato in tre incontri durante il 2016, con laboratori di sostegno psicologico tenuti da educatori esperti in queste problematiche (una psicologa-psicoterapeuta, una endocrinologa-ginecologa, una psicopedagogista, una neuropsichiatra infantile) durante il workshop nazionale ad Arezzo, al campo scuola in estate e si è concluso a Brescia in autunno.





# VENICEMARATHON



# VERONA MARATHON



Il gruppo **Fitwalking** della **SCUOLA DEL CAMMINO LAGO DI GARDA**, capitanato da **Adriano Bertazzi**, ci sostiene dalla nostra prima Maratona. Un'avventura che dura da tre anni e che ci regala sempre tanta allegria! **GRAZIE DI CUORE** a **SUPER ADRIANO**, infaticabile, dinamico e anche divertente intrattenitore nei dopo maratona, al nostro portabandiera **FLAVIO**, a **Domenico, Luisa, Amedea, Nicoletta** e a tutto questo meraviglioso gruppo !!



**Per tutto il mese di ottobre la Pizzeria Garda di Luca Vischioni ha collaborato con A.Fa.D.O.C.!**

Per ogni pizza venduta Luca ha devoluto 0.50 Cent all'Associazione! E... immaginatevi quante pizze!!!!!! Ogni anno con i ragazzi della Garda si collabora con allegria... Il ringraziamento a Luca e a Roby è doveroso! Sempre pronti a accettare nuove proposte e collaborazioni! In più un abbraccio a tutto lo staff: dagli amici della Cucina ai simpaticissimi camerieri: Giusy, Terry, Frank, Franci e Anita!

**Pizzeria Garda**  
Lungolago Cesare Battisti, 21  
Desenzano del Garda (BS)

*Agnese Bertagna*



## Novembre

In occasione del **Corso Nazionale di Aggiornamento SIEDP** si è tenuto a **Torino l'11 novembre** u.s. un incontro organizzato dalla SIEDP con la partecipazione dei Rappresentanti di alcune delle più rappresentative Associazioni di Pazienti e delle loro Famiglie di area diabetologica ed endocrinologica, tra cui A.Fa.D.O.C., insieme al Presidente (F. Cerutti) e ad altri membri del Comitato Direttivo (CD) della Società (M. Bozzola, D. lafusco, M. Salerno), oltre al Coordinatore del Gruppo di Lavoro (GdL) SIEDP per i Rapporti con le Associazioni (G. Grugni). Scopo dell'evento è stato quello di aggiornare il progetto comune mirato a giungere ad una sintesi condivisa dei bisogni assistenziali e delle problematiche correlate alle malattie rare di questo settore della medicina, in età pediatrica ma non solo, a partire da quanto sottoscritto nella Carta SIEDP-Associazioni, sintesi delle richieste delle Associazioni alla nostra Società Scientifica, presentata e distribuita al Congresso Nazionale SIEDP di Roma 2015. Anche in questa occasione è stata ribadita la necessità di mantenere ed implementare ulteriormente l'alleanza tra chi detiene il know-how scientifico, i Medici specialisti, e le Associazioni, queste ultime in quanto vere portatrici delle esigenze e delle attese dei malati nei confronti delle strutture sanitarie e dei relativi decisori politici.



Domenica **27 novembre 2016** A.Fa.D.O.C. è stata presente ad un evento di beneficenza organizzato da una scuola di **Zumba** di **Vittorio Veneto**. È stato incantevole vedere quanta generosità e volontà di fare del bene è presente anche in tutte le più piccole cittadine del nostro Paese. Ma la cosa più bella, senz'altro, è stato re-incontrare i familiari di un ragazzo in terapia, grazie al quale parte dell'incasso della manifestazione è stato devoluto alla nostra associazione, e confrontarsi con loro sulle problematiche che la vita di un paziente in terapia con l'ormone della crescita inevitabilmente genera. La constatazione che veramente far parte di A.Fa.D.O.C. significa creare dei legami capaci di durare nel tempo, proprio come in una vera famiglia!

**Piergiorgio Zecchin**



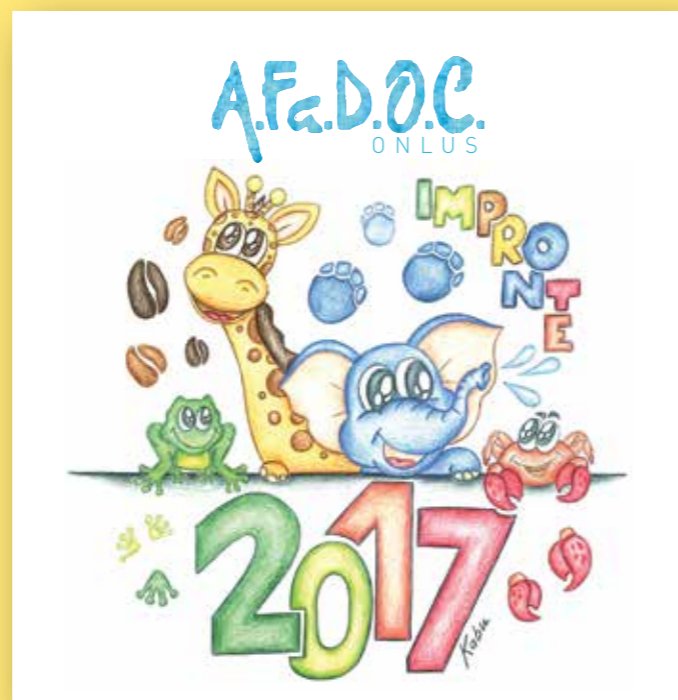
**Il nostro Consigliere Piergiorgio Zecchin tra i nostri soci Claudia e Ruggero Forin**



**Riunione SIEDP**

# CALENDARIO A.Fa.D.O.C. 2017

Pronto per entrare nelle vostre case a tenervi compagnia per tutto il 2017 il bellissimo **CALENDARIO A.Fa.D.O.C.** illustrato da **Elisa Grendene** si intitola **IMPRONTE** e le immagini, disegnate a matita, raffigurano animali dagli "occhioni" vivaci.



## PLANNING

per reparti ospedalieri

A.Fa.D.O.C. ONLUS											
Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ordine della Crescita ed altre Patologie											
Via Vigna n.3 - 36100 Vicenza											
Tel./Fax 0444 301570 - Cell. 348 7259450											
E-mail: info@afadoc.it - www.afadoc.it											
2017											
GENNAIO	FEBBRAIO	MARZO	APRILE	MAGGIO	GIUGNO	LUGLIO	AGOSTO	SETTEMBRE	OTTOBRE	NOVEMBRE	DICEMBRE
1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2	2
3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3	3
4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4	4
5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5	5
6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6	6
7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7	7
8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8	8
9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9	9
10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10	10
11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11	11
12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12	12
13	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13	13
14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14	14
15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15	15
16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16	16
17	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17	17
18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18	18
19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19	19
20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20	20
21	21	21	21	21	21	21	21	21	21	21	21
22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22	22
23	23	23	23	23	23	23	23	23	23	23	23
24	24	24	24	24	24	24	24	24	24	24	24
25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25	25
26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26	26
27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27	27
28	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28	28
29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30	30
31											31



**ELISA GRENDENE**  
Kabuki Ricami d'Autore

Nata a Vicenza nel 1979. Diplomata come Tecnico Grafico Pubblicitario presso l'Istituto Professionale Statale B. Montagna. "Vivo la vita con l'animo di un bambino. La creatività e la manualità, il vedere la creazione finita ancor prima di realizzarla, derivano da mio padre. Il disegno da mia madre, la quale non perdeva occasione per farmi disegnare da piccolina. Adoro il profumo delle matite colorate, per questo ho deciso di utilizzarle su cartoncino ruvido. Sfumature e texture particolari hanno dato vita a questi animali, accomunati da occhi grandi... come quelli di un bambino che osserva la vita con stupore!!"

## CONCORSO NAZIONALE A PREMI

Concorso Nazionale a Premi  
per le Scuole dell'Infanzia e le Scuole Primarie



### PICCOLISSIMO ME: l'emozione di crescere!

Conseguenza naturale del Tour con Gigliola Alvisi è stata bandire il **Concorso Nazionale a Premi PICCOLISSIMO ME: l'emozione di crescere!** per Scuole dell'Infanzia e Scuole Primarie per l'anno scolastico 2016-2017

Il Concorso vuole portare l'attenzione sulle problematiche seguite dall'associazione A.Fa.D.O.C. onlus e su come si possano affrontare e gestire, anche partendo dalla lettura di PICCOLISSIMO ME.

La lettura, così come la scrittura e il disegno sono forme importanti di comunicazione, soprattutto per i bambini, per raccontarsi e spiegare i sentimenti e le emozioni che provano.

La narrazione dell'esperienza personale ha un ruolo significativo nelle nostre relazioni, ognuno di noi ogni giorno racconta qualcosa: raccontiamo noi stessi agli altri, raccontiamo avvenimenti del nostro passato, raccontiamo le nostre aspettative per il futuro.

La narrazione è importante anche nelle relazioni di cura perché quando la sofferenza viene inserita in racconti e diventa condivisibile si trasforma in risorsa.

Per questo, A.Fa.D.O.C. onlus auspica di ricevere tante adesioni al Concorso, di tante Scuole di tutta Italia.

Il Concorso prevede tre sezioni sul tema Piccolissimo Me:

#### S1 ARTE FIGURATIVA

Saranno accettati disegni ed elaborati astratti e/o figurativi, di indifferente tecnica (monocromia, policromia, tempera, acquarello, olio, collage, ecc.) e supporto (tela, carta, cartoncino, ecc.), della dimensione massima di cm 70x100.

#### S2 NARRATIVA

Il testo (racconto realistico, immaginario, ecc.) non dovrà superare le tre pagine dattiloscritte (A4). Sono accettati anche racconti brevissimi.

#### S3 MANUFATTO: il cappello

Il cappello dovrà essere originale e artistico, come quelli di Missis Black.

Le opere, unitamente alla scheda descrittiva, dovranno pervenire a Vicenza alla sede A.Fa.D.O.C. **entro il 15 aprile 2017**. Tra gli elaborati pervenuti la commissione valutatrice ne sceglierà uno per ogni Sezione, come più significativo per la qualità dell'esperienza laboratoriale e formativa.

L'annuncio dei Vincitori sarà reso pubblico durante il workshop annuale dell'Associazione ad aprile. Nel mese di maggio 2017 la Presidente dell'associazione A.Fa.D.O.C. onlus, Cinzia Sacchetti, e l'autrice di PICCOLISSIMO ME, la scrittrice Gigliola Alvisi, si recheranno personalmente presso le Scuole Vincitrici per consegnare i premi.

# CONTIAMOCI PER CONTARE L'importanza dei numeri !

## Cosa fa grande un'associazione?

Il suo impegno sociale – direte voi – ed è vero, ma anche il numero dei suoi associati.

Quando devo compilare il formulario per il rinnovo dell'iscrizione di A.Fa.D.O.C. in Regione Veneto, una delle domande è "da quanti soci è composta l'associazione?"

Se voglio partecipare a qualche Bando per ottenere un finanziamento per un progetto, devo dichiarare il numero degli associati.

I numeri sono importanti anche per partecipare a Campagne di raccolta fondi come quella di Natale di ILMIODONO. Se non si supera il target stabilito, non si entra nemmeno in graduatoria – come ci è già successo nel 2015, purtroppo – e non si riceve nessuna donazione. Tanti sforzi, tante email e nessun risultato....

Ma la cosa più importante è che i numeri servono soprattutto per ottenere il giusto riconoscimento dei propri diritti da parte di un'Istituzione - che sia il Ministero della Salute, l'Istituto Superiore Sanità (ISS), l'Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), una Regione oppure l'INPS (e l'elenco potrebbe continuare) - come quello della scelta dell'indirizzo universitario e lavorativo, del conseguimento della patente di guida, fino al diritto alla cura più appropriata e alla scelta del farmaco più idoneo.



# BILANCIO SOCIALE 2016

a cura di Massimo Soraci e Cinzia Sacchetti

## LA COMPAGINE SOCIALE

Per compagine sociale intendiamo il numero dei soci A.Fa.D.O.C. attivi nell'ultimo triennio, cioè quelli che dal 2014 al 2016 hanno pagato almeno una volta la quota annuale. Dalla tabella 1 si può evincere che detti soci, suddivisi per Regione, sono in totale in numero di 240, in rappresentanza di 193 pazienti. Come si evidenzia nella tabella 2 ogni anno si verifica un avvicendamento degli associati, tra i nuovi che entrano e quelli vecchi che non rinnovano la loro iscrizione, per dimenticanza o per mille altri motivi. Da molti anni la maggioranza degli associati rappresenta le pazienti con la Sindrome di Turner, mentre le famiglie con bambini con Deficit di GH isolato diminuiscono notevolmente, lasciando il posto a quelle con problematiche più rilevanti come il Panipopituitarismo e altre Sindromi Rare. Questo ricambio tra gli associati dipende anche dal termine della terapia con l'ormone della crescita; una volta terminata la cura e ottenuto il risultato sperato non si sente più la necessità di restare legati all'associazione per avere informazioni sulla cura e sulla ricerca. Diverso il discorso, per chi ha una problematica che dura tutta la vita, come nelle Sindromi; allora il rapporto con l'associazione perdura nel tempo e i legami che si intrecciano tra le famiglie consolidano l'affiliazione. Ci sono anche genitori e pazienti adulti che preferiscono avvalersi del nostro forum e della nostra pagina Facebook per scambiarsi informazioni e consigli tra di loro, restando nell'anonimato, senza sentire il bisogno di incontrarsi personalmente, di partecipare alle nostre riunioni...

Tabella 1

DISTRIBUZIONE SOCI A.Fa.D.O.C. ANNI 2013-2015		
Regione	N. Soci	N. Pazienti
ABRUZZO	2	1
BASILICATA	1	1
CALABRIA	2	2
CAMPANIA	4	4
EMILIA ROMAGNA	6	6
FRIULI	1	1
LAZIO	17	11
LIGURIA	3	3
LOMBARDIA	69	55
MARCHE	2	2
MOLISE	1	1
PIEMONTE	14	12
PUGLIA	8	5
SARDEGNA	5	5
SICILIA	6	6
TOSCANA	22	19
TRENTINO	2	2
UMBRIA	6	5
VALLE D'AOSTA	3	2
VENETO	66	50
<b>TOTALE</b>	<b>240</b>	<b>193</b>

Tabella 2

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	1.019	301	191	29	110
2015	1.036	274	120	17	154
2016	1.053	240	124	17	116

## RENDICONTO

Il 2016 chiude, ancora una volta, con un bilancio in attivo, premiando così i nostri sforzi di contenere le spese di gestione, riuscendo comunque a conseguire gli obiettivi prefissati per l'anno. Il merito va riconosciuto a tutti i nostri soci e simpatizzanti che si sono impegnati nella raccolta fondi della nostra campagna di sensibilizzazione, riuscendo a dispensare molti calendari.

Un merito speciale va a chi ha scelto le nostre pergamene come bomboniere solidali per il proprio matrimonio; un ringraziamento caloroso e un forte abbraccio a coloro che nella perdita di una persona cara hanno trovato la forza e la generosità di compiere un atto di solidarietà nei confronti di A.Fa.D.O.C.

Grazie di cuore a tutti i componenti di questa grande famiglia che si chiama A.Fa.D.O.C. e a tutti i loro amici.

**Insieme possiamo veramente fare molto per tutti i bambini che hanno qualche difficoltà a crescere e per tutte le persone colpite dalle Malattie Rare di cui si occupa A.Fa.D.O.C.!**

Dobbiamo continuare a sostenere la nostra Associazione in tutte le maniere possibili e sensibilizzare tutti i nostri amici, parenti, colleghi, contatti social, affinché anche loro continuino a sostenerci: con il 5x1000 nella dichiarazione dei redditi, votando i progetti A.Fa.D.O.C. quando li proponiamo nelle Campagne di raccolta fondi sul web, metodi semplici, veloci, senza nessun costo aggiunto se non pochi minuti del nostro tempo.

### CONTO ECONOMICO ANNO 2016

USCITE (ONERI)		ENTRATE (PROVENTI)	
03.01.00	GESTIONE SEDE	€ 8.278,11	02.01.00 CONTRIBUTI SOCI € 23.819,05
03.02.00	SPESE POSTALI	€ 1.315,32	02.02.01 CONTRIBUTI DA SEZIONI e REFERENTI € 293,24
03.03.00	SPESE TELEFONICHE	€ 1.040,02	02.03.01 5x1000 € 36.146,79
03.04.00	CANCELLERIA	€ 582,76	02.05.00 CONTRIBUTI DA TERZI € 4.166,77
03.05.00	IMPOSTE e TASSE	€ 299,87	02.06.00 CONTRIBUTI DA AZIENDE E BANCHE € 20.080,00
03.06.00	ASSICURAZIONE SOCI	€ 462,00	02.07.00 ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI € 7.483,44
03.07.00	RIMBORSI SPESE	€ 721,45	02.08.00 RICAVI PER PRODOTTI € 232,11
03.08.00	COLLABORAZIONI A PROGETTO E DIPENDENTI	€ 3.191,13	02.09.00 INTERESSI ATTIVI € 32,59
03.09.00	INTERNET - COMPUTER	€ 4.844,01	02.10.00 BOMBONIERE SOLIDALI € 2.724,55
03.11.00	AFFILIAZIONI	€ 200,00	02.11.00 CAMPAGNA di SENSIBILIZZAZIONE € 5.877,00
03.12.00	MATERIALE PUBBLICITARIO	€ 189,85	02.12.00 ATTIVITÀ SOCIALI € 1.395,00
03.13.00	LIBRI e RIVISTE	€ 458,25	03.17.03 UTILIZZO ACCANTONAMENTO 5x1000 € 2751,25
03.14.00	CONTRIBUTI ALLE SEZIONI	€ 200,00	
03.15.00	PARTECIPAZIONI CONVEGNI e MANIFESTAZIONI	€ 540,52	
03.16.00	ATTIVITÀ SOCIALI	€ 2.510,54	
03.17.00	ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 45.827,71	
03.18.00	PROGETTI	€ 14.329,67	
03.19.00	SPESE AUTO	€ 2.770,65	
03.20.00	DONAZIONI	€ 200,00	
03.97.00	SVALUTAZIONE MAGAZZINO	€ 1.500,00	
03.98.00	ELIMINAZIONE IMMOBILIZZAZIONI	€ 1.275,00	
03.99.00	SVALUTAZIONE AUTO	€ 2.000,00	
<b>TOTALE USCITE</b>		<b>€ 92.736,86</b>	
Risultato d'esercizio: utile		€ 12.264,93	
<b>TOTALE A PAREGGIO</b>		<b>€ 105.001,79</b>	<b>TOTALE ENTRATE € 105.001,79</b>

### STATO PATRIMONIALE ANNO 2016

01.01.00	CASSA	€ 2.366,08	99.01.00	CAPITALE NETTO	€ 110.559,38
01.02.00	POSTA	€ 14.894,04			
01.03.00	BANCHE	€ 82.088,81			
04.01.00	MAGAZZINO GADGETS	€ 1.500,00			
05.01.00	DEPOSITI BANCARI	€ 555,00			
05.03.00	DEPOSITO CAUZIONALE AFFITTO	€ 975,00			
06.02.00	AUTOMOBILI	€ 5.000,00			
06.01.00	IMMOBILIZZAZIONI ANNI PRECEDENTI	€ 6.945,30			
06.03.00	IMMOBILIZZAZIONI INFORMATICHE	€ 2.206,40			
06.04.00	ATTREZZATURE UFFICIO	€ 6.293,68			
<b>TOTALE</b>		<b>€ 122.824,31</b>	Risultato d'esercizio: utile	€ 12.264,93	<b>TOTALE € 122.824,31</b>

## 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%	0,0018%	€ 23.444,57	74,27%	0,0165%	€ 31,38
2008	843	12,85%	0,0020%	€ 27.995,12	19,41%	0,0192%	€ 33,21
2009	919	9,02%	0,0022%	€ 30.678,45	9,58%	0,0209%	€ 33,38
2010	813	-11,53%	0,0020%	€ 22.443,66	-26,84%	0,0150%	€ 27,61
2011	917	12,79%	0,0022%	€ 26.745,57	19,17%	0,0176%	€ 29,17
2012	915	-0,22%	0,0023%	€ 28.175,61	5,35%	0,0185%	€ 30,79
2013	1020	11,48%	0,0025%	€ 29.314,24	4,04%	0,0193%	€ 28,74
2014	950	-6,86%	0,0023%	€ 36.146,79	23,31%	0,0239%	€ 38,05
				<b>€ 238.396,78</b>			

### 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%
2013	40.989.567	1,13%	€ 810.756.190	1,30%	€ 152.238.194	-0,02%
2014	40.716.548	-0,67%	€ 807.993.782	-0,34%	€ 151.185.237	-0,69%

In questa tabella vengono studiate le variazioni degli importi delle quote del cinque per mille ricevute annualmente dall'associazione, osservando il numero delle scelte espresse e rapportandole ai dati globali nazionali dei redditi e dell'Irpef.

L'importo riferito al 2014, di Euro 36.146,79 è pervenuto nel 2016. L'incremento notevole dell'importo ricevuto del 23,31% rispetto al 2013 non è spiegabile con le scelte espresse a favore dell'associazione, che anzi sono lievemente diminuite pur raggiungendo il secondo miglior risultato di sempre. Non è neppure dovuto a variazioni dell'irpef incassata dall'erario, rimasta sostanzialmente immutata rispetto al 2013. Pertanto l'unica spiegazione possibile è che un minor numero di enti associativi siano stati ammessi al beneficio, ma questo dato purtroppo non è disponibile nelle statistiche ufficiali del MEF.

L'importo erogato nel 2016 di € 36.146,79, insieme al residuo accantonato nel 2015 di € 2.751,25 è stato utilizzato a copertura delle spese per attività associative (workshop e campagna di sensibilizzazione).

### CONFRONTO TRA ALCUNE VOCI SIGNIFICATIVE DI ENTRATE E USCITE

	2016	Var. %	2015	Var. %	2014	Var. %	2013	Var. %	2012
<b>TOTALE ENTRATE</b>	105.001,79	8,42%	96.843,84	20,67%	80.253,41	-33,04%	119.861,08	-44,36%	215.414,98
CONTRIBUTI SOCI	€ 23.819,05	9,16%	€ 21.820,50	-9,30%	€ 24.056,65	-43,77%	€ 42.781,24	15,57%	€ 37.016,67
CONTRIBUTI DA AZIENDE	€ 20.080,00	-22,00%	€ 25.742,96	344,41%	€ 5.792,60	-69,51%	€ 19.000,00	-70,31%	€ 64.000,00
CONTRIBUTO 5 X 1000	€ 36.146,79	23,31%	€ 29.314,24	4,04%	€ 28.175,61	5,35%	€ 26.745,57	19,17%	€ 22.443,66
CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE	€ 5.877,00	-55,77%	€ 13.288,23	4,47%	€ 12.719,82	456,91%	€ 2.284,00	206,63%	€ 744,88
ELARGIZIONI LIBERALI DA PRIVATI	€ 7.483,44	31,83%	€ 5.676,72	-33,43%	€ 8.527,15	-61,77%	€ 22.303,90	-48,17%	€ 43.034,43

<b>TOTALE USCITE</b>	€ 92.736,86	23,83%	€ 74.891,67	-33,29%	€ 112.260,86	-20,93%	€ 141.973,66	-31,82%	€ 208.245,62
GESTIONE SEDE	€ 8.278,11	-5,10%	€ 8.722,62	0,14%	€ 8.710,02	-10,20%	€ 9.699,53	35,64%	€ 7.150,71
RIMBORSI SPESE VOLONTARI	€ 721,45	8,30%	€ 666,15	67,02%	€ 398,85	-90,64%	€ 4.259,07	-27,16%	€ 5.847,24
INTERNET - COMPUTER	€ 4.844,01	-28,47%	€ 6.771,61	41,46%	€ 4.787,11	-9,92%	€ 5.314,13	13,22%	€ 4.693,75
COLLABORAZIONI A PROGETTO	€ 3.191,13	-41,53%	€ 5.458,05	-78,77%	€ 25.707,23	-33,74%	€ 38.800,04	-53,25%	€ 83.002,79
ATTIVITÀ SOCIALI	€ 2.510,24	43,89%	€ 1.744,50	-46,36%	€ 3.252,06	-88,58%	€ 28.469,17	154,19%	€ 11.199,96
PROGETTI	€ 14.329,67	161,74%	€ 5.474,74	36,87%	€ 4.000,00	900,00%	€ 400,00	-94,17%	€ 6.861,32
ATTIVITÀ DIVULGATIVE	€ 45.827,71	56,33%	€ 29.314,24	14,60%	€ 25.578,72	-49,76%	€ 50.917,50	-14,68%	€ 59.679,00

<b>RISULTATO DI ESERCIZIO</b>	€ 12.264,93		€ 21.952,17		-€ 32.007,45		-€ 22.112,58		€ 7.169,36
-------------------------------	-------------	--	-------------	--	--------------	--	--------------	--	------------

# 5x1000

Devolvere il 5 per mille della tua dichiarazione dei redditi **È UN MODO DI CONTRIBUIRE ALLE ATTIVITÀ DI A.Fa.D.O.C. CHE NON TI COSTA NULLA:**

Il codice fiscale di A.Fa.D.O.C. è

9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7

## Come fare per devolvere il tuo 5 per mille

### Se presenti il Modello 730 o Unico

1. Compila la scheda sul modello 730 o Unico;
2. firma nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato...";
3. indica nel riquadro il codice fiscale di A.Fa.D.O.C.: **92073110287**

### Se non sei tenuto a presentare la dichiarazione dei redditi

**Anche se non devi presentare la dichiarazione dei redditi puoi devolvere ad A.Fa.D.O.C. il tuo 5 per mille:**

1. Compila la scheda fornita insieme al CU dal tuo datore di lavoro o dall'ente erogatore della pensione, firmando nel riquadro indicato come "Sostegno del volontariato..." e indicando il codice fiscale di A.Fa.D.O.C.: **92073110287**;
2. inserisci la scheda in una busta chiusa;
3. scrivi sulla busta "DESTINAZIONE CINQUE PER MILLE IRPEF" e indica il tuo cognome, nome e codice fiscale;
4. consegnala a un ufficio postale (che la riceverà gratuitamente) o a un intermediario abilitato alla trasmissione telematica (CAF, commercialisti...).

## COME PUOI AIUTARCI A CRESCERE !



### Come useremo il tuo 5 per mille?

Da sempre l'entrata del 5 x 1000 viene impiegata per la realizzazione delle nostre attività divulgative, prima fra tutte il nostro workshop annuale per le famiglie, e per le attività sociali, come il campo scuola estivo per i nostri ragazzi.

Anche nell'anno 2016 l'entrata del 5 x 1000 è stata la più cospicua ! e il merito va a tutti i nostri associati e simpatizzanti che con il loro semplice gesto - la loro firma - ci permettono di realizzare tante interessanti attività che aiutano a migliorare la qualità di vita dei nostri bambini e ragazzi.

Grazie di cuore a tutti i nostri sostenitori !



# WWW.AFADOC.IT



## ANALISI ACCESSI AL SITO

### Anno 2013

Visite: 25.075  
74.873 pagine visitate

### Anno 2014

Visite: 31.683  
128.530 pagine visitate

### Anno 2015

Visite: 34.930  
139.230 pagine visitate

### Anno 2016

Visite: 54.000  
120.812 pagine visitate

### Principali città di provenienza:

Roma:	8.771	(17,95%)
Milano:	8.376	(17,14%)
Napoli:	1.999	(4,09%)
Firenze:	1.660	(3,40%)
Bologna:	1.507	(3,08%)
Torino:	1.428	(2,92%)
Palermo:	1.007	(2,06%)
Vicenza:	732	(1,50%)
Genoa:	610	(1,25%)



**Forum:**  
Totale messaggi: 2639  
Totale argomenti: 334  
Totale iscritti: 518



## WISION55

è un gruppo di acquisto innovativo presente in Italia con un portale dove sono presenti negozi on line (edreams, groupon, booking, carpisa, amazon, rayban, sephora...) e negozi fisici presenti in tutto il territorio nazionale (che si possono localizzare attraverso il motore di ricerca per regione, città, cap, categoria merceologica) dove **A.Fa.D.O.C. ha una pagina riservata [www.w55shop.com/afadoc](http://www.w55shop.com/afadoc).**

Acquistando nei negozi affiliati, grazie alla nostra Wcard otterrai uno sconto sotto forma di cashback (solo a transazione effettuata) che verrà accreditato sulla Wcard stessa come Wkey rispensibili nel circuito (1 Wkey corrisponde ad 1 euro).

Individua il negozio sul sito o nell'app mobile ed acquista (esibisci la tua Wcard al momento del pagamento oppure basta semplicemente dare il proprio nome registrato).

Tutti i negozi convenzionati con Wision55, dove puoi recarti con la tua Wcard, espongono in vetrina l'adesivo W55Shop per essere facilmente individuati.

**Sul cashback (risparmio) che avrai, l'associazione avrà un ritorno (una percentuale sul tuo risparmio) e potrà così autofinanziarsi.**

## COLLANA FIABE

Una collana nata da racconti scritti dai nostri ragazzi durante il laboratorio del campo scuola estivo, rivisitati e illustrati per una lettura godibile da tutti. Libri dalla duplice copertina, una per i ragazzi, che racchiude le fiabe, e l'altra per i genitori, che accompagna alle riflessioni.

Prezzo di copertina € 8,00



## CANALI MULTIMEDIALI



I NOSTRI VIDEO sul CANALE AfadocTV  
<http://www.youtube.com/user/afadocTV/videos?view=0>

## SOCIAL NETWORK



## MANUALI PER LE FAMIGLIE



### LA BASSA STATURA NEL BAMBINO

(novembre 2010)

Dai meccanismi della crescita alle curve di crescita italiane, risponde a tanti quesiti posti dai genitori.



### LA SINDROME DI TURNER

(maggio 2014)

Un quadro completo di questa sindrome rara, con cenni storici, incidenza, genetica, clinica, fino agli aspetti psicosociali e comportamentali.



### L'ALBERO DI SARA

(fiaba, 2010)

La storia preziosa di una bambina che ci aiuta a cogliere gli aspetti emotivi e psicologici legati alle problematiche della bassa statura e non solo.



### ADOLESCENZA: istruzioni per l'uso

(aprile 2012)

Spunti di riflessione da leggere e rileggere ogni tanto, soprattutto nei momenti in cui questa delicata fase della vita dei figli mette a dura prova le risorse genitoriali e la relazione stessa con i propri figli.



### ADOLESCENZA e SINDROME DI TURNER. Il rapporto con se stessi, il rapporto con i genitori, i rapporti con la scuola

(novembre 2012)

Informazioni scientifiche aggiornate sulle ricerche più recenti presenti in letteratura sul fenotipo-cognitivo-comportamentale associato alla Sindrome di Turner.

## COLLANA DVD E CD-ROM



### Una mano per crescere

DVD istituzionale con le storie parallele di Giulia (adolescente con sindrome di Turner) e Andrea (ragazzino con il deficit di GH); racchiude le relazioni di autorevoli endocrinologi pediatri, ginecologi e psicologi.



### La terapia GH nei deficit multipli e nella sindrome di Turner, differenze e similitudini

CD-ROM delle relazioni medico-scientifiche del IV Workshop per la Famiglia, Viterbo 2010.

## PICCOLISSIMO ME

il libro vincitore del Premio "Battello a Vapore 2015"

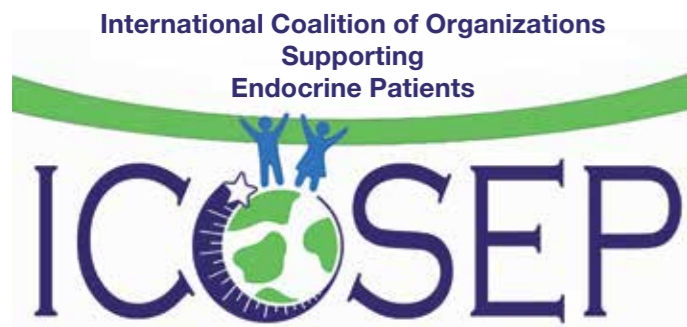


GIGLIOLA ALVISI scrittrice di successo, ha vinto il Premio "Il Battello a Vapore 2015" nella categoria Miglior Autore con il suo racconto, diventato PICCOLISSIMO ME, il cui protagonista rappresenta in modo significativo "il bambino afadoc". L'associazione A.Fa.D.O.C. ringrazia pubblicamente per questo regalo prezioso Gigliola per la delicatezza narrativa con cui ha affrontato il tema dell'inadeguatezza fisica e la Casa Editrice PIEMME per aver inserito una breve descrizione di A.Fa.D.O.C., nel capitolo "Dalla storia alla realtà".





# NOVITÀ CHE CI ACCOMPAGNERANNO NEL 2017



## A.Fa.D.O.C. entrerà a far parte di ICOSSEP

La Coalizione internazionale  
di Organizzazioni a Supporto  
dei Pazienti Endocrinologici

ICOSSEP è una Federazione di associazioni pazienti in  
rappresentanza di più di 35 paesi e di società mediche  
a supporto dei bambini.

Lo scopo di questa coalizione è quello di costruire  
alleanze globali e partnership per un libero scambio  
di informazioni e di risorse sulle condizioni mediche  
che riguardano la salute dei bambini, sia per le con-  
dizioni di mancata crescita che di crescita accelerata  
(sviluppo precoce).

La voce globale di ICOSSEP si concentra su una cam-  
pagna annuale di informazione in tutto il mondo sulla  
consapevolezza della crescita dei bambini.

SAVE THE DATE  
20 SETTEMBRE 2017



## International Children's Growth Awareness Day

GIORNATA MONDIALE  
DI CONSAPEVOLEZZA  
DELLA CRESCITA DEI BAMBINI

XI WORKSHOP per la FAMIGLIA

## CRESCENDO CON AFaDOC

... perché l'importante  
non è essere alti  
ma essere all'altezza!

22-25  
APRILE 2017

ROMA  
SALESIANUM  
via della Pisana, 1111



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

NOI  
SOLIDARIETÀ  
FORZA  
AMICIZIA  
PARTECIPAZIONE  
CRESCENDO  
CON  
AFaDOC  
CONDIVISIONE  
RESPONSABILITÀ  
COMUNICAZIONE  
CONDIVISIONE  
CONDIVISIONE  
VITA  
SPERANZA  
FIDUCIA  
CONFORTO  
SOGNO  
AMORE  
SOSTEGNO  
ASPETTATIVA  
PACIENZA  
CARE  
SUPPORTO  
CRESITA  
FAMIGLIA  
SENSIBILITÀ  
INSIEME

PROGRAMMA convegno

### SABATO 22 APRILE

#### sala ORCHIDEA

- 15.00 Saluti e finalità Workshop  
Cinzia Sacchetti
- 15.15 Tavola rotonda  
**CRESCENDO CON ...**  
... Una mano per crescere  
visione video (DVD 2004)  
Dal DVD ad OGGI - Cinzia Sacchetti  
Testimonianza - Giulia Spagnolo  
... La Medicina Narrativa  
Introduzione alla Medicina Narrativa  
Amalia Egle Gentile  
Da Avventure nel Bosco Incantato ad oggi  
Palma Rossetti  
Testimonianza - Sara Soraci  
Piccolissimo me - Letture ad alta voce  
Gigliola Alvisi  
... I nostri laboratori  
introduzione - Roberta D'Aprile  
al workshop (testimonianze)  
al campo scuola (testimonianze ragazze)  
... La Cittadinanza  
L'importanza del paziente  
nella scelta del farmaco  
Sabrina Nardi
- 18.15 COFFEE BREAK

#### sala ORCHIDEA

- 18.30 CERIMONIA UFFICIALE PREMIAZIONE  
CONCORSO PICCOLISSIMO ME  
Cinzia Sacchetti, Gigliola Alvisi

#### 20.00 CENA AL SALESIANUM

#### sala ORCHIDEA

- 21.00 ASSEMBLEA SOCI  
Elezioni nuovo Consiglio Direttivo

- 21.00 sala ALTEA  
visione film per BAMBINI

- 21.00 sala PRIMULA  
visione film per ADOLESCENTI

### DOMENICA 23 APRILE

#### sala ORCHIDEA

- 9.00 Saluti e finalità Workshop  
Cinzia Sacchetti
- 9.15 Tavola rotonda  
**CRESCENDO CON IL GH  
E LE ALTRE TERAPIE ORMONALI**  
La nota 39 e le sue modifiche  
Dal sospetto alla diagnosi  
Nella A. Greggio  
L'aspettativa di crescita  
Carla Bizzarri  
Dal GH alle altre terapie ormonali  
Fabio Buzi  
L'induzione puberale nel maschio  
Marco Cappa  
L'induzione puberale nella femmina  
Metella Dei  
Quando sospendere le terapie? E quali?  
Laura De Marinis - Antonella Giampietro  
Nuove frontiere terapeutiche  
Marco Cappa

#### 11.15 -11.30 COFFEE BREAK

#### 11.30 Tavola rotonda CRESCENDO CON LA SINDROME DI TURNER

- Le 3 FFF per la Sindrome di Turner:  
Femminilità, Fertilità, Felicità  
Metella Dei - Roberta D'Aprile  
Il ruolo della chirurgia plastica nel ripristino  
della normale morfologia del corpo  
Mario Zama  
Veronica e la "sua" maternità  
Veronica Barbarossa  
Aspetti cognitivi e supporti adeguati  
Avanzamento progetto "Piccole Donne"  
Cinzia Galasso

- 9.00-12.45 sala ALTEA  
Animazione per bambini (età 0-8 anni)  
animatori

- 9.00-12.45 sala MIMOSA  
Laboratorio pre-adolescenti (età 9-13 anni)  
TRASFORMIAMOCI: esercizi per  
stimolare e allenare la creatività  
Palma Rossetti

#### 13.00 PRANZO AL SALESIANUM

#### sala ORCHIDEA

- 15.00 CRESCENDO CON IL  
SUPPORTO PSICOLOGICO  
Gli strumenti per valutare la qualità  
di vita nei bambini trattati con GH  
Chiara Carducci  
Laboratorio interattivo  
per genitori e pazienti adulti  
RACCONTIAMOCI: storie di vita da condividere  
Chiara Carducci - Cinzia Galasso

- 15.00 sala ALTEA  
Animazione per bambini (età 0-8 anni)  
animatori

- 15.00 sala PRIMULA  
Laboratorio interattivo per giovani adulti  
(età 18-25 anni)  
INCONTRIAMOCI:  
la consapevolezza nelle relazioni  
Roberta D'Aprile - Metella Dei

- 15.00 sala MIMOSA  
Laboratorio interattivo per ragazzi (età 14-17 anni)  
SCOPRIAMOCI: esperienze sulle nostre  
emozioni, necessità e priorità  
Palma Rossetti

#### 20.00 CENA SOCIALE - Ristorante centro Roma

### PROGRAMMA visite

#### LUNEDÌ 24 APRILE

Visita guidata ai MUSEI VATICANI  
con CAPPELLA SISTINA  
e BASILICA S. PIETRO

#### MARTEDÌ 25 APRILE

Visita guidata OSTIA ANTICA



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

# 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;*
- 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

lo sottoscritto \_\_\_\_\_

Nato a \_\_\_\_\_ il \_\_\_\_\_

Codice fiscale \_\_\_\_\_

Residente a \_\_\_\_\_ cap. \_\_\_\_\_

In via \_\_\_\_\_ tel. \_\_\_\_\_

Cell. \_\_\_\_\_ e-mail \_\_\_\_\_

Professione \_\_\_\_\_

SEZIONE:  deficit GH  sindrome di Turner  panipopituitarismo  SGA  
 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 \_\_\_\_\_



**Dona il tuo  
5 x mille ad  
A.Fa.D.O.C. onlus**

l'associazione Nazionale  
Famiglie di bambini con Deficit GH,  
sindrome di Turner, panipopituitarismo  
SGA, ed altre Patologie rare  
in terapia con l'Ormone della Crescita

**Dai una mano  
anche tu  
per far crescere  
i nostri bambini  
con il sorriso!**

**5x1000**

**codice fiscale  
92073110287**

**A.Fa.D.O.C. onlus  
sede nazionale  
Via Vigna n.3  
36100 Vicenza  
Tel. e fax 0444 301570  
E-mail: info@afadoc.it  
www.afadoc.it**



## 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, CU.  
Codice fiscale dell'associazione **9 2 0 7 3 1 1 0 2 8 7**

**PARTECIPANDO alle MARATONE SOLIDALI** come ATLETI (runner) e SOSTENENDO economicamente, attraverso la promozione a tutti i vostri contatti, i nostri progetti collegati ad esse. Finora le Maratone a cui abbiamo aderito sono state quelle di VENEZIA e VERONA, ma il mondo delle maratone è molto vasto...

**VOTANDO le campagne di raccolta fondi sulle piattaforme CROWFUNDING** dove sono inseriti i nostri progetti, seguendo le nostre istruzioni; (ad es. la campagna "UN VOTO 200.000 AIUTI CONCRETI", iniziativa di UniCredit S.p.A. finalizzata alla distribuzione di un importo messo a disposizione da UniCredit, a titolo di donazione tra le Organizzazioni Non Profit aderenti al sito ilMioDono.it, con lo scopo di promuovere la raccolta di donazioni attraverso un maggiore utilizzo dei canali di incasso evoluti).

**REGISTRANDOTI e ACQUISTANDO su www.w55shop.com/afadoc.** la pagina riservata ad A.Fa.D.O.C. sul circuito WISION55 un gruppo di acquisto innovativo con un portale dove sono presenti negozi on line e negozi fisici in tutto il territorio nazionale. Sul cashback (risparmio) che avrai, l'associazione avrà un ritorno (una percentuale sul tuo risparmio) e potrà così autofinanziarsi

**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 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.

# 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.

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

Via Vigna n.3  
36100 Vicenza  
Tel. e fax 0444 301570  
Cell. 348 7259450  
E-mail: [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)  
[www.afadoc.it](http://www.afadoc.it)

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

Grafica e stampa  
Grafiche Turato, Rubano (PD)  
[www.graficheturato.it](http://www.graficheturato.it)

## 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  
2016

Anno 20  
Numero 1