



Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'ormone della crescita ed altre patologie – onlus

info@afadoc.it – www.afadoc.it



AFadocNews

Newsletter informativa AFaDOC onlus

Anno 3 n. 4 Agosto 2012

VI WORKSHOP PER LA FAMIGLIA: SUPERATE LE 150 ISCRIZIONI



Workshop Afadoc 28 Aprile -1 maggio 2012...un grande successo !!! A parte gli scherzi, per me quest'anno il workshop è stato più "coinvolgente" in quanto fatto nella mia città, Perugia.

Cinzia come al solito è stata eccezionale nell'organizzazione e nella scelta dei bravissimi relatori . A me è toccato solo dare una mano nella scelta del posto e dare una dritta per decidere le visite extra-convegno da fare. Manrico poi è stato bravissimo nelle sue spiegazioni durante la visita ad Assisi.

Spero siano stati per tutti dei giorni piacevoli, fatti di relazioni mediche interessanti ma anche di condivisione, di confronto, di amicizia sincera.

Mi è un po' dispiaciuto solo la dislocazione in due alberghi diversi, tenuti dalla stessa gestione ma purtroppo non molto vicini, cosa che ha creato sicuramente qualche disagio, ma eravamo veramente tanti, sicuramente più di quanto si pensasse all'inizio, e questo mi ha fatto davvero molto piacere!!!

Scusate se magari ho avuto un pochino più da fare dal punto di vista organizzativo e ho potuto sicuramente dedicare meno tempo al dialogo e alla condivisione con tutti voi.

Spero infine che le visite alla Basilica di S. Pietro, alla casa del cioccolato e al centro di Perugia vi siano piaciute, e ovviamente se ricapitate in zona fate un fischio mi raccomando.

Un abbraccio a tutti e arrivederci a Venezia!!

Chiara Pizzani – referente A.Fa.D.O.C. Umbria

IL COMMENTO della NUOVA REFERENTE per il PIEMONTE

Devo ammettere che prima di partire per Perugia nella mia testa c'erano molte riserve sulla motivazione a partecipare al work shop dovute al fatto che ero l'unica ragazza di Torino e che non sentivo miei parecchi argomenti che sarebbero stati trattati.

Ma una volta arrivata a Perugia mi sono trovata in un ambiente accogliente e familiare, ho avuto l'occasione di fare conoscenza con alcune ragazze più o meno coetanee e l'opportunità di scambiarmi informazioni ed esperienze.



Entrati poi nel vivo del workshop ho potuto ricevere un immenso bagaglio di nozioni fornitemi da relatori esperti che con molta professionalità ed umanità e anche chiarezza ci hanno illustrato l'aggiornamento sulle cure per le malattie rare e deficit dell'ormone della crescita, senza negare

anche il limite di queste terapie.

Il momento dei pasti ha costituito una grossa opportunità per parlarci e scambiarci informazioni e sostenerci a vicenda.

E' stato per me un motivo di arricchimento poter dare anche una parola di conforto a dei genitori ancora pieni di dubbi e di paure riguardo alle loro bambine più piccole, d'altro canto è stata per me una grossa lezione di vita vedere dei genitori pieni di risorse e di grande forza interiore nell'affrontare la situazione delle loro figlie.

Non sono mancati i momenti di svago e di socializzazione come il concerto e la gita a Perugia, qui abbiamo avuto l'opportunità di stare insieme ridere e divertirci e dare anche una nota di vacanza al nostro workshop. Dalla riunione con i vari referenti regionali sono emerse molto chiaramente anche le difficoltà e gli ostacoli che le nostre famiglie incontrano quotidianamente ma vi è anche una grande voglia di lottare e stare uniti per abbattere le barriere sia psicologiche che pratiche che chi è nella nostra condizione deve affrontare, e qui ho capito di non essere sola ma di poter contare su una grossa rete di sostegno.



Una parola la spendo anche per l'organizzazione che è stata ineccepibile, anche i bimbi più piccoli erano sempre intrattenuti nei momenti dei lavori.

Anche l'albergo era in posto splendido, si affacciava su un meraviglioso panorama delle colline umbre.

Non è mancata nemmeno la S. Messa la domenica mattina e in quanto credente e praticante è stato per me importante poter condividere anche la forza della fede con altre persone che vivono una situazione simile alla mia.

Voglio concludere condividendo con voi l'immagine della grossa tavolata che abbiamo formato alla cena al ristorante a Perugia, era veramente eccezionale vedere questa bellissima catena umana e guardandola dall'alto per poter fare la foto ho avuto la certezza di aver fatto la cosa giusta a partecipare e nel cuore ho ringraziato ognuna di quelle persone perché mi hanno resa più ricca e spero di aver dato anche il mio piccolo contributo e sostegno anche se non ho avuto l'opportunità di conoscere personalmente tutti. Grazie, Elena

28 APRILE: ARMONIA E TRADIZIONE DI PERUGIA

Per la serata di sabato, Chiara ci ha fatto dono di una serata fra "armonia e tradizioni di Perugia", con canti popolari umbri diretti dal maestro Franco Radicchia e intervallati dalle letture del poeta perugino Nello Cicuti.

Che ce volemo fa, saltarello di Norcia, stornello a pungolo, le donne perugine, lo spazzacamino, son tre noti che non dormo, scendendo giù dai monti, la monachella, la preghiera di Michele, il trescone, l'invito, cari signori, la bella gigogin, le ragazze pretolane, al suono di chitarra e mandolino.

Tra le coriste anche la nostra Chiara !



1° MAGGIO: A S S I S I alcune suggestioni tratte dalla presentazione di Manrico Perna



Impossibile sintetizzare in poche righe tutto quanto di bello Manrico ci ha fatto gustare. Ci limitiamo pertanto a riportarne alcune sue suggestioni e alcuni commenti sulla Basilica.

Quello che subito ci colpisce di Assisi è il suo aspetto: suggestiva! Struttura medievale intatta, vie tortuose, strette con continui saliscendi; l'arte ed i ricordi francescani sono presenti in ogni dove.

Le case ed i monumenti sono in pietra bianca e rosa (pietra del Monte Subasio) e, avendo la possibilità vanno osservati sia alla luce del sole, che la sera della luna: cambiano colore!

Immergendosi nel dedalo di case medievali, palazzi del 1400 e orti pensili, si incontrano negozi di Artigiani, di "ricordini", scorci del tempo che fu sono intorno a noi. La suggestione di Assisi è la sua atmosfera che ci rimarrà per sempre.

...Qualche cenno, ora, sulla Basilica.

La costruzione iniziò due anni dopo la morte del Santo, e nel maggio del 1230 la chiesa inferiore fu terminata rendendo possibile la tumulazione del Suo corpo.

Entrando ci colpisce la diversità di luce: quella sotto quasi oscura e bassa; luminosa, ariosa, slanciata quella sopra. Quasi fossero in contrasto, antitesi. L'una invita alla meditazione, al silenzio... l'altra alla gioia, alla letizia, puntando verso il cielo.

In questo contrasto vi è racchiuso il tipico concetto francescano: la letizia più perfetta (Chiesa superiore) può nascere solo sul sacrificio accettato liberamente (Chiesa inferiore). Entrando, subito ammiriamo la bellezza delle vetrate colorate che rendono l'ambiente unico. Tutta la basilica è dipinta in ogni angolo, gli affreschi raccontano le storie di Cristo (dx), storie di S. Francesco (sx).

Qui facciamo il primo incontro con Giotto, Cimabue, Pietro Lorenzetti, Simone Martini. Si è avvolti dalla sublime eleganza dell'opera pittorica con tutte le sue "novità". Si riesce a capire quale sia stata la collaborazione tra l'ideatore religioso del soggetto, e l'esecutore laico dell'opera.

Nella cripta sottostante riposa il Santo.

A noi non resta che osservare il più possibile

.....Così ci siamo impregnati della misticità, della spiritualità, del fascino di Assisi.

GIOCARE A PALLA È UN BEL DIVERTIMENTO! Laboratorio creativo di Palma Rossetti

Anche quest'anno il laboratorio con i ragazzi, previsto nel workshop, è stato ricco di esperienze significative ed ha coinvolto piacevolmente tutti i ragazzi partecipanti. Il primo gioco che ho proposto, è stato quello di giocare con una pallina, morbida e consistente allo stesso tempo, la pallina da tennis. I ragazzi dovevano camminare nello spazio a disposizione, un ampio salone, e usare la pallina come volevano. Quando si incontrava qualcuno la si doveva scambiare con l'altro e veniva usata come dono da scambiare



Giocare con le palline da tennis è stato un modo per rompere il ghiaccio ed allacciare legami ed agganciare gli sguardi. Passeggiando con la palla in mano e farla palleggiare è veramente divertente.

Questo semplice gesto ha prodotto pensieri che i ragazzi hanno condiviso, pensieri carichi di tante

emozioni, che non sarebbero emersi con una semplice chiacchierata.

“Mi sentivo leggera...girare su me stessa è stato bello...!”

“È stato bello conoscersi giocando a palla, ho provato delle belle sensazioni, non mi sentivo a disagio per niente!”

“Prima mi sentivo un po' impacciata, ma la palla mi ha aiutato a muovermi!”

“Ho scoperto che posso camminare più liberamente e non trovare ostacoli intorno a me.”

Sperimentare lo spazio, attraversarlo, viverlo con il proprio corpo in movimento è una bella opportunità, un'esperienza educativa da assaporare.

La palla è un elemento di gioco che associa, che diverte, che accorcia le distanze e crea disinvoltura. Infatti, i ragazzi un po' in difficoltà all'inizio, si sono subito sciolti andando dietro alla palla, che ha creato contatti sempre più stretti.

L'atmosfera, prima tesa, si è subito riscaldata quando i ragazzi hanno cominciato a scambiarsi le palline da tennis e ad usarle per fare lanci.

Successivamente ho proposto il gioco della corda, che ha creato momenti di vita comune leggeri e fantasiosi. I ragazzi dovevano usarla come volevano e così, chi non la sapeva usare nel modo classico, non si è bloccato, ma ha fatto vedere agli altri tanti modi diversi per poter giocare.

Infine i ragazzi si dovevano raccontare e presentare con un gesto o un movimento.

Sono nati tanti movimenti che il corpo si permetteva di agire, perché nell'espressività corporea, trovava un momento di libertà e di consapevolezza.

Tutti i ragazzi dovevano ripetere i gesti con cui gli altri si erano presentati e questo divertiva e permetteva a tutti di conoscersi sempre meglio! Infine un bel disegno di gruppo ha concluso il laboratorio, che anche quest'anno ci ha regalato momenti importanti per la crescita di ciascuno.



AFADOCTV - Il nuovo canale TV di A.Fa.D.O.C.

Da www.afadoc.it un collegamento per vedere tutti i video della nostra associazione, a cominciare da quelli fatti durante lo scorso workshop, a Perugia.

A pagina <http://www.youtube.com/user/afadoctv/videos?view=1> la playlist per selezionare il video da guardare.

REGGIO CALABRIA 17 MAGGIO



Il Movimento Generazionando esprime soddisfazione per l'incontro-dibattito "Sindromi Rare" svoltosi ieri 17 maggio 2012 presso l'Aula Giuditta Levato in Palazzo Campanella. La collaborazione con l'A.Fa.D.O.C. Onlus, Associazione Famiglie di Soggetti con Deficit dell'Ormone della Crescita ed altre patologie, ha consentito la presentazione di un progetto pilota che porterà nel più breve tempo possibile, come ci si augura, a sensibilizzare l'intera comunità reggina su temi delicati come quelli riguardanti le malattie rare.

DOMENICA 27 MAGGIO: IN GITA ALL'ORTO BOTANICO DI PADOVA



Una domenica davvero fuori dal comune quella trascorsa all'orto botanico di Padova (il più antico orto universitario al mondo) con una guida davvero d'eccezione Giuliano Riondato. Una ventina i partecipanti, alcuni arrivati anche da fuori regione, che grazie al nostro esperto Giuliano R. sono rimasti veramente a bocca aperta nello scoprire alcune delle meraviglie di questo orto botanico davvero unico al mondo.

UNA MANO PER CRESCERE 2012: ASSEGNATI I PREMI DELLA SOTTOSCRIZIONE A.Fa.D.O.C.

L'elenco dei numeri vincenti, che si può scaricare anche dal nostro sito, alla pagina <http://www.afadoc.it/wp/?p=2218>



**ESTRAZIONE effettuata il 10 giugno 2012
ECCO I NUMERI VINCENTI**

Nr. Premio	ELENCO PREMI	Nr. biglietto estratto	Nr. Premio	ELENCO PREMI	Nr. biglietto estratto
1	IPAD APPLE 32 GB	5108	26	gioco torre traballante	6308
2	SOGGIORNO 1 settimana X 2 persone c/o Villaggio IL BOSCHETTO	1326	27	gioco l'equilibrista	3011
3	SOGGIORNO X 2 persone Isola S. Servolo (VE) 8-11 febbraio 2013 CARNEVALE DI VENEZIA	1664	28	5 paia collant da Mercerie Duelle (TV)	3513
4	SOGGIORNO 1 settimana X 1 persona c/o Villaggio IL BOSCHETTO	4142	29	5 paia collant da Mercerie Duelle (TV)	0381
5	SOGGIORNO X 1 persona Isola S. Servolo (VE) 8-11 febbraio 2013 CARNEVALE DI VENEZIA	1609	30	5 paia collant da Mercerie Duelle (TV)	2227
6	PLAYSTATION 3 160 GB	1925	31	cornice silver plated	0537
7	NETBOOK ACER ASPIRE ONE D257	1020	32	portachiavi/ciondolo "concentriamoci"	5957
8	valigetta set coltelli (IPOH)	4434	33	portachiavi/ciondolo "concentriamoci"	7482
9	NINTENDO WII MARIO KART PACK	5665	34	portachiavi/ciondolo "concentriamoci"	2690
10	NINTENDO DSI	1932	35	collana/ciondolo "concentriamoci"	5786
11	CELLULARE SAMSUNG 335	1511	36	collana/ciondolo "concentriamoci"	3308
12	fotocamera digitale Canon A2200	8911	37	collana/ciondolo "concentriamoci"	4684
13	Aquerello della pittrice Silvia Faberi di Desenzano	5661	38	pochette doppia smemoranda	1550
14	cornice digitale kodak p725 (4000 pictures)	5018	39	libro "Avventure nel bosco incantato"	3107
15	buono acquisto mw	0894	40	libro "Avventure nel bosco incantato"	5644
16	buono acquisto sephora	2881	41	macchina radio comandata turbo 6500	5770
17	buono acquisto libreria Feltrinelli	0334	42	gioco ferrari f60 radio control	8758
18	computer case rosa (15,4)	9863	43	cornice in vetro	7788
19	Tazzina collezione Illy con caffè	0308	44	libro fiabe "I sogni degli alberi"	0813

20	Tazzina collezione Illy con caffè	6541	45	libro fiabe "I sogni degli alberi"	7374
21	Tazzina collezione Illy con caffè	1974	46	dvd giovanotti & sole luna	4034
22	beauty palestra mikasa	7351	47	portaoggetti drago	6150
23	borsa zaino donna	9091	48	tempere a dito	8539
24	sassofono metallo porta CD/DVD	5979	49	zainetto afadoc	4898
25	computer case nera (12)	1114	50	zainetto afadoc	0304

ATTIVITA' VARIE dei SOCI

Segnaliamo brevemente alcune attività promosse dai nostri soci in giro per l'Italia

A Trivolzio alla Notte Bianca organizzata a giugno la nostra socia M.Cristina R. era presente con lo stand AFaDOC

A Cermenate la scuola materna ha utilizzato anche quest'anno la t-shirt AFaDOC per la festa di fine anno, grazie alla nostra socia Cristina C.

CAMPO SCUOLA / VACANZA FAMIGLIE: dal 30 giugno al 15 luglio 2012

Si è appena concluso il "campo scuola – vacanza famiglie" 2012 di A.Fa.D.O.C. che quest'anno si è tenuto presso l'Hotel/Villaggio La Zagara a Melito Porto Salvo, sulla costa ionica della provincia di Reggio Calabria. E' stata l'occasione per godere della compagnia di amici vecchi e nuovi in riva ad uno splendido mare, lo Ionio appunto, per visitare Reggio Calabria, vedere "dal vivo" i Bronzi di Riace e percorrere il suo inimitabile Lungomare. Non a caso Gabriele d'Annunzio disse che era "il più bel chilometro d'Italia", anche per via del miraggio della fata Morgana, un fenomeno ottico stranissimo che permette di vedere immagini ravvicinate della Sicilia riflesse dal mare tanto nitide da sembrare vere. D'obbligo degustare il gelato "da Cesare" e l'aperitivo "da Sireneus" e scattare le foto alle particolarissime Statue dell'artista Rabaroma! La visita a Pentidattilo un paesino abbarbicato su un'altura rocciosa, a 300 metri sopra il livello del mare, ha soddisfatto la curiosità di vedere da vicino la roccia a forma di cinque dita ben visibile dalla nostra spiaggia. Si resta da subito colpiti da questa famosa roccia che sovrasta le case, ormai disabitate, ma dove un tempo gli abitanti parlavano la lingua grecanica, come dimostra il toponimo Pentidattilo, che significa appunto cinque dita.



CONCORSO A PREMI L'ALBERO DI SARA



In occasione della terza giornata nazionale di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con l'ormone della crescita, A.Fa.D.O.C. onlus promuove il concorso a premi per le scuole dell'infanzia "L'albero di Sara: una storia che aiuta a crescere".

Info e bando di concorso su www.afadoc.it
Scaricabili alla pagina <http://www.afadoc.it/wp/?p=2414>
il regolamento e la lettera per gli insegnanti.
Da segnalare a tutte le scuole materne italiane !!

VERSO LA TERZA GIORNATA NAZIONALE DI SENSIBILIZZAZIONE

La terza giornata nazionale di sensibilizzazione sulla terapia con l'ormone della crescita si terrà in molte città d'Italia il prossimo 6 e/o 7 ottobre (o giù di lì)

Maggiori informazioni nella newsletter di settembre.

Tutti i soci possono partecipare, organizzando un piccolo evento nella loro città. Come? Con un gazebo e un tavolo per esporre il nostro materiale informativo. Dove? In centro città o in altro punto di passaggio, anche in un Centro Commerciale oppure nell'atrio dell'Ospedale cittadino

13 ottobre - CONVEGNO A REGGIO CALABRIA SULLA BASSA STATURA

Domenica 13 ottobre appuntamento di A.Fa.D.O.C. a Reggio Calabria per il convegno "La bassa statura: problematiche mediche e psicologiche". Si tratta del primo convegno di A.Fa.D.O.C. in Calabria che affronterà i temi a noi più cari e sarà rivolto a pediatri, medici di medicina generale, psicologi e infermieri professionali (per i quali sono in fase di richiesta gli ECM).

Il programma del convegno su www.afadoc.it alla pag. <http://www.afadoc.it/wp/?p=2375>

28 ottobre - CONVEGNO A TREVIGLIO (BG)

Domenica 28 ottobre presso l'Aula Magna dell'ospedale di Treviglio si terrà il nostro consueto appuntamento annuale della Lombardia.

Il programma del convegno su www.afadoc.it alla pag. <http://www.afadoc.it/wp/?p=2385>

CINQUE per MILLE AD AFADOC: 919 VOLTE GRAZIE!

Dai una mano anche tu per farci crescere!

Dona il tuo 5 per 1000 ad AFADOC onlus

Metti la tua firma e inserisci il nostro codice fiscale nell'apposita sezione presente nei modelli UNICO, 730 e CUD

Codice Fiscale dell'Associazione

9	2	0	7	3	1	1	0	2	8	7
---	---	---	---	---	---	---	---	---	---	---

Sede nazionale: via Vigna, 3 - 36100 Vicenza
tel/fax 0444-301570 - e-mail: info@afadoc.it - www.afadoc.it

Sono stati ben **919** le persone che nel 2009 (è il dato più aggiornato finora disponibile) hanno destinato il loro 5 per mille ad A.Fa.D.O.C. La somma ricevuta nel 2011 dall'erario è stata destinata dal Consiglio Direttivo per favorire la partecipazione dei soci alle due nostre principali iniziative: il workshop per la famiglia e il campo scuola.

Un risultato davvero importante per una piccola associazione come la nostra che, anche se per un soffio, si è collocata fra le prime mille, per la precisione al 999° posto! Un risultato frutto dell'impegno di tanti amici e simpatizzanti dell'associazione che invitiamo ad attivarsi anche quest'anno a promuovere ad amici, conoscenti la nostra Campagna per il 5x1000 (anche richiedendo l'apposito materiale informativo alla sede nazionale)

Il codice fiscale di A.Fa.D.O.C. da indicare è **92073110287**.

=====

Ai sensi del D.Lgs. 196/2003 (Codice in materia di protezione dei dati personali) La informiamo che il Suo indirizzo e-mail è stato reperito attraverso fonti di pubblico dominio o attraverso e-mail o adesioni da noi ricevute. Tutti i destinatari della mail sono in copia nascosta.

Per iscriversi, basta inviare una mail (anche vuota) indicando nell'oggetto "iscrivimi alla newsletter AFADOC" all'indirizzo info@afadoc.it
Per cancellarsi dalla newsletter basta inviare una mail (anche vuota) indicando nell'oggetto "cancellami dalla newsletter AFADOC" all'indirizzo info@afadoc.it.