



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. 2 febbraio 2012

Roma, Piazza della Minerva 38 – Mercoledì **29 febbraio** 2012

Padova, Palazzo Moroni - Sabato **25 febbraio** 2012

Vicenza, Ospedale San Bortolo – Mercoledì **29 febbraio** 2012



**Rari ma forti insieme,
la Solidarietà
nelle Malattie Rare**

Rari ma forti insieme: è lo slogan della quinta Giornata della Malattie Rare. In Italia molte le iniziative promosse dalla Federazione UNIAMO.

Mercoledì 29 febbraio a Roma in piazza della Minerva 38 presso il Senato della Repubblica, nella prestigiosa Sala Capitolare del Chiostro di Santa Maria sopra Minerva si celebrerà “La solidarietà che costruisce”: un momento di riflessione profonda e complessiva su quanto sia stato costruito assieme e quanto ci sia da costruire sempre assieme, in Italia, per i malati rari e le loro famiglie.

In Veneto l'appuntamento regionale per le associazioni di malattie rare quest'anno si terrà a Padova con il SIMPOSIO di **sabato 25 febbraio** dalle 9.30 alle 13.00 presso Palazzo Moroni, dove sarà presente anche la dott.ssa Roberta D'Aprile a testimoniare quanto il supporto psicologico sia necessario in situazioni particolari come sono le Malattie Rare che vedono il coinvolgimento emotivo di tutta la famiglia.

Fra le iniziative di sensibilizzazione a livello locale che vedrà coinvolta anche la nostra associazione segnaliamo l'allestimento di uno stand informativo a Vicenza presso l'atrio del monoblocco dell'Ospedale San Bortolo di **Vicenza il 29 febbraio** per tutta la giornata.

Sul sito di UNIAMO (<http://www.uniamo.org/it/giornata-malattie-rare/giornata-malattie-rare.html>) si potranno trovare tutti gli aggiornamenti degli eventi nazionali, mentre su www.rarediseaseday.org sono pubblicate tutte le notizie sugli eventi internazionali di questa Giornata.

Su Youtube il video ufficiale 2012 al link <http://www.youtube.com/watch?v=JVTRlxULJ-g>

Convegno – 1° Anniversario Sede A.Fa.D.O.C. Puglia

COMPRENDERE PER CAPIRE: dalla genetica alla terapia

25 marzo 2012 SALA CONVEGNI – TENUTE AL BANO CARRISI - CELLINO SAN MARCO (BR)



Per festeggiare adeguatamente il primo anniversario della Sede A.Fa.D.O.C. Puglia, la nostra referente M.Luisa Biasin ha organizzato un Convegno con i medici della sua Regione presso le Tenute di Al Bano Carrisi a Cellino San Marco. Avremo il piacere di ascoltare queste interessanti relazioni: **La genetica della sindrome di Turner** dalla prof.ssa Nicoletta Resta (Direttore U.C.O. Laboratorio di Genetica Medica Università degli

Studi, Bari), **Lo sviluppo sessuale nella sindrome di Turner** dal prof. Luciano Cavallo (Direttore Dipartimento Biomedicina Età Evolutiva Università degli Studi, Bari).

La sicurezza della terapia con GH dalla Dott.sa Susanna Coccioli (Dirigente U.O.C. Pediatria Ospedale "A. Camberlingo", Francavilla Fontana - BR) e **Il ruolo dello psicologo dalla comunicazione della diagnosi all'alleanza terapeutica** dalla Dott.sa Roberta D'Aprile (Psicologa, Psicoterapeuta e Sessuologa - U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia - Dipartimento di Pediatria Università degli Studi, Padova).

La partecipazione al convegno è gratuita. È gradita l'iscrizione entro il 15 marzo 2012.

Pdf del programma con scheda iscrizione su www.afadoc.it alla pagina NEWS e APPUNTAMENTI

Segreteria organizzativa: Maria Luisa Biasin – S. Pietro Vernotico (BR) – cel. 389 1653322, 349 4156916 – e-mail: referente.puglia@afadoc.it.

VI WORKSHOP PER LA FAMIGLIA

EFFICACIA delle TERAPIE e QUALITA' della VITA: dal bambino all'adulto

PERUGIA 28 aprile – 1 maggio 2012 HOTEL SACRO CUORE – strada del Brozzo 12



Finalmente pronto il programma definitivo del VI workshop per la famiglia che si terrà a Perugia dal 28 aprile al 1 maggio 2012 sul tema **"EFFICACIA delle TERAPIE e QUALITA' della VITA: dal bambino all'adulto"**. Durante il workshop che ha ricevuto il patrocinio di AME (Associazione Medici Endocrinologi), SIE (Società Italiana di Endocrinologia), SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica) e SIMA (Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza) si confronteranno medici pediatri endocrinologi di fama nazionale.

Marco Cappa – Responsabile U.O.C. di Endocrinologia, Dipartimento Universitario-Ospedaliero Bambino Gesù-IRCCS Tor Vergata di Roma, relazionerà sull'importanza della terapia per l'ottenimento di una buona qualità della vita. **Fabio Buzi** - Direttore della Pediatria di Mantova - descriverà il ruolo del pediatra di famiglia nel riconoscimento di una patologia auxologica; **Graziano Cesaretti** – Pediatra Endocrinologo della Clinica Pediatrica di Pisa – spiegherà l'importanza del controllo periodico nella terapia con GH; **Roberto Castello** – Direttore Medicina Generale Endocrinologia dell'A.O. Universitaria Integrata di Verona – concluderà i lavori della prima giornata raccontandoci l'esperienza dell'ambulatorio di transizione, primo in Italia, che permette ai giovani pazienti di passare all'endocrinologo dell'età adulta in modo adeguato. **Daniela Galeazzi** – Coordinatrice della Commissione di Endocrinologia Pediatrica della Rete Materno-Infantile della Regione Umbria – illustrerà la realtà regionale dell'endocrinologia pediatrica in apertura della prima giornata dei lavori, che sarà moderata da **Beatrice Messini** - Endocrinologa Pediatra U.O. Pediatria di Foligno.

Nella seconda giornata verranno affrontate altrettante importanti tematiche, con indicazioni specifiche su cosa fare quando lo sviluppo puberale non arriva all'età giusta, argomento che tratterà **Nella Augusta Greggio** – Pediatra Endocrinologa e Sessuologa dell'U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia del Dipartimento di Pediatria dell'Università degli Studi di Padova – mentre **Metella Dei** – Endocrinologa Ginecologa di Firenze – ci aggiornerà sulla terapia estroprogestinica e **Luigi Gargantini** – Direttore U.O. di Pediatria dell'A.O. di Treviglio (BG) – spiegherà cosa sono i mosaicismi della sindrome di Turner. Infine **Laura Mazzanti** – Responsabile Ambulatorio di Malattie Rare, Sindromologia e Auxologia del Policlinico S. Orsola di Bologna, affronterà il delicato tema delle problematiche cardiovascolari nella sindrome di Turner, dall'età prenatale all'età adulta.

La terza giornata sarà interamente dedicata al mondo emotivo e relazionale, a quali sostegni possono accedere i genitori e i pazienti associati ad AFaDOC. A guidare i partecipanti al workshop in questo mondo suggestivo un quartetto d'eccezione, formato da **Roberta D'Aprile** – Psicologa Psicoterapeuta e Sessuologa dell'U.O.S. di Endocrinologia Pediatrica e Adolescentologia del Dipartimento di Pediatria dell'Università

degli Studi di Padova – **Cinzia Galasso** – Neuropsichiatra Infantile dell'Università di Tor Vergata di Roma – **Rossana Chiarini** – Psicologa di Brescia – e **Palma Rossetti** – Psicopedagoga Clinica di Roma e Vice Presidente di A.Fa.D.O.C.

Tutte queste attività all'insegna dell'informazione e del supporto psicologico saranno contornate da altrettante **attività ludiche-sociali**. Per i bambini sono previsti **intrattenimenti con animatori** durante tutte le giornate del workshop negli spazi previsti all'interno dell'Hotel e nel suo Parco, con due momenti di particolare rilievo, uno nel **laboratorio creativo** condotto da Palma Rossetti, l'altro nel laboratorio "Trucchi d'incontro: cosa vuol dire per me diventare una donna" dedicato alle adolescenti dai 12 ai 20 anni, condotto da Roberta D'Aprile.

Per situazioni particolari, per avere un secondo parere, per un incoraggiamento personale, sono previsti dei momenti di **consulenza individuale su prenotazione**.

Per i più golosi abbiamo previsto anche una visita alla Casa del Cioccolato con ricca degustazione di prodotti e per tutti due visite guidate alla città di Perugia e un'escursione ad Assisi, che concluderà questo nostro primo importante appuntamento annuale.

Un programma veramente appetibile per tutti! Per questo vi aspettiamo numerosi !

Ricordatevi di far pervenire alla Segreteria Organizzativa la vostra **scheda di iscrizione** al più presto (per potervi assicurare la partecipazione alle attività che hanno una disponibilità limitata (come le consulenze individuali), al massimo **entro il 10 aprile 2012**.

I pdf del programma (pieghevole e locandina) e la scheda di iscrizione sono scaricabili su www.afadoc.it alla pagina NEWS e APPUNTAMENTI

Sottoscrizione a premi **UNA MANO PER CRESCERE 2012** Estrazione il 10.06.2012



La sempre maggiore scarsità di risorse a fronte dei bisogni dei nostri associati ci spinge a ricercare e sperimentare nuove forme di autofinanziamento. Dopo il calendario 2012, per la prima volta organizziamo una sottoscrizione a premi il cui ricavato ci aiuterà a sostenere la nostra ricerca clinica e sociale sulla sindrome di Turner.

Il costo del singolo biglietto è di € 2,00.

E' possibile acquistare uno o più blocchetti da distribuire anche ai vostri amici e conoscenti (il costo di ogni blocchetto da 50 biglietti è di € 100,00) presso la sede nazionale o i referenti locali dell'associazione (vedi recapiti nel sito www.afadoc.it).

I biglietti e/o blocchetti possono essere richiesti anche tramite e-mail a info@afadoc.it oppure fax 0444.301570 e vi saranno spediti all'indirizzo che ci indicherete dopo il

ricevimento del pagamento sul c/c postale 15577356 o bonifico bancario presso Unicredit Banca IBAN IT12G0200811811000003741663 con causale "sottoscrizione a premi 2012- acquisto nr..... biglietti".

L'elenco completo dei premi e altre informazioni sono disponibili sul sito www.afadoc.it.

Contiamo sull'aiuto di tutti voi!

Sportello counselling **A VICENZA IN VIA VIGNA 3**



Continuano le attività dello sportello di counselling di A.Fa.D.O.C. onlus con la Dott.ssa *Roberta D'Aprile*, psicologa e psicoterapeuta, e la Dott.ssa *Rossana Chiarini*, psicologa specializzata nella diagnosi e nella consulenza dei disturbi dell'apprendimento.

Le attività dello sportello di counselling si articolano in uno **spazio genitori**, di supporto alla genitorialità soprattutto in riferimento al processo di comunicazione della diagnosi pre e post natale e della gestione della cura, e uno **spazio ragazzi**, soprattutto in riferimento alle difficoltà sociali e scolastiche oltre che alla gestione della cura.

Le psicologhe ricevono su appuntamento telefonando alla segreteria dell'associazione (tel. 0444-301570) a Vicenza in via Vigna 3: la dr.ssa Chiarini di sabato; la dottoressa D'Aprile il mercoledì dalle 9 alle 13.

Campo Scuola – Vacanza Famiglia: dal 1° al 15 luglio

Sono aperte le iscrizioni per partecipare al "campo scuola – vacanze famiglia" 2012 di A.Fa.D.O.C. che quest'anno si terrà a Condofuri Marina (Reggio Calabria). Sarà l'occasione per godere della compagnia di amici vecchi e nuovi in riva ad uno splendido mare, lo Ionio, visitare Reggio Calabria e i suoi suggestivi dintorni. Maggiori informazioni su www.afadoc.it Alla pag. EVENTI ANNUALI – Campo scuola potete scaricare la scheda di partecipazione.

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.