## Prima giornata nazionale di sensibilizzazione sull'utilità dell'ormone della crescita

## 23 maggio 2010

CON...CENTRIAMOCI!



Spenti da poco i riflettori sul IV° workshop nazionale per la famiglia organizzato dal 30 aprile al 2 maggio a S. Martino al Cimino (VT), **Afadoc onlus -** l'**unica** associazione non profit in Italia di "famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie" - rilancia e promuove per il prossimo **23 maggio** la "**prima giornata nazionale** di sensibilizzazione sull'utilità dell'ormone della crescita".

"L'iniziativa – spiega Cinzia Sacchetti, Presidente nazionale di Afadoc – intende informare e sensibilizzare sulle numerose patologie ancora poco conosciute che, se non diagnosticate e curate in tempo, compromettono la crescita normale nei bambini come ad es. il Deficit dell'Ormone della Crescita o la Sindrome di Turner".

Continua Sacchetti: "Siamo davvero felici per i riscontri molto positivi che abbiamo ricevuto al lancio di questa prima giornata di sensibilizzazione, perchè la rarità di queste patologie, a volte motivo di diagnosi tardive o errate che spesso causa un profondo disagio psicologico, necessita sicuramente di maggiore conoscenza e assistenza".

Il logo di questa giornata è stato realizzato dai docenti e studenti della 5^E dell'Istituto d'Arte "Pietro Selvatico" di Padova che servendosi di una forma geometrica hanno voluto rendere evidente la tensione verso il centro grazie allo spostamento di uno degli elementi. Da questo logo è nato anche lo slogan CON...CENTRIAMOCI! - come invito a centrare tutti insieme i nostri comuni obiettivi.

Invito prontamente raccolto fra gli altri dal presidente della Società Medico Chirurgica Vicentina (SMCV) dr. Carlo Simionato che con il patrocinio si impegna a "diffondere presso tutti gli iscritti alla SMCV questo evento", e dal dr. Roberto Castello che considera questa giornata come "un evento di particolare significato nell'ambito di una patologia rara, ma dai risvolti umani profondi che sia come specialista ospedaliero, sia come segretario dell'Associazione Medici Endocrinologi (AME) ci vede da sempre impegnati in questa problematica".

Per la giornata del 23 maggio Afadoc metterà a disposizione molti **strumenti informativi** pensati sia per genitori e medici, come l'audiovideo "una mano per crescere", sia per bambini, come il libro di fiabe illustrate "avventure nel bosco incantato", ma non mancheranno nemmeno alcuni nuovi gadgets (t-shirt per bambini e adulti e un ciondolo portachiavi) per raccogliere fondi per la ricerca.

Le **città coinvolte** nell'iniziativa sono: Vicenza, Verona, Padova, Treviso, Trento, Belluno, Venezia-Mestre, Milano, Brescia, Roma, Viterbo, Napoli, Messina e Alghero (SS). A Treviso, Napoli e Messina la data della giornata sarà il 30 maggio, mentre a Trento sarà il 22 maggio.

## Comunicato stampa A.Fa.D.O.C onlus

A.Fa.D.O.C. si è costituita come associazione nel 1993, dal 1995 è iscritta al Registro di Volontariato del Veneto, dal 1997 è membro di **EURORDIS** (l'organizzazione europea per le Malattie Rare), dal 1999 è **socio fondatore** della Federazione Italiana Malattie Rare **UNIAMO**, oltre alla sede nazionale di Vicenza, dal 2003 ha attivato le prime **sedi regionali in Lombardia, Lazio e Piemonte**.

"Un ringraziamento sincero – conclude la presidente Sacchetti – al **Centro di Servizio per il Volontariato di Vicenza** che contribuendo a finanziare questa prima giornata nazionale di sensibilizzazione sull'utilità dell'ormone della crescita mi incoraggia ad esprimere ad alta voce un sogno che ho nel cassetto, nella speranza di poterlo realizzare con il vostro aiuto: sogno di trovare una cura efficace per i malati affetti dalla sindrome di Ehlers-Danlos, o almeno di "tentare" di trovarla".

Per questo, il 23 maggio: CON...CENTRIAMOCI!

Orari e piazze in cui si troveranno gli stand AfaDOC sono consultabili sul sito <u>www.afadoc.it</u> Allegato: pieghevole "concentriamoci"



A.Fa.D.O.C. Onlus sede nazionale via Vigna, 3 36100 Vicenza - tel. 0444.301570 www.afadoc.it – info@afadoc.it Ufficio stampa di Vicenza: Marangoni Giovanni 339-1969310