



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

[info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it) – [www.afadoc.it](http://www.afadoc.it)



---

### AFadocNews

Newsletter informativa AFaDOC onlus

Anno 2 n. 2 Aprile 2011

---

#### Bomboniere solidali

Il 2011 è cominciato all'insegna della "bomboniera solidale". Tre finora le occasioni per dedicare ad AFaDOC un gradito pensiero.

- *6 febbraio 2011: Elia di Desenzano*  
Il libro I sogni degli alberi, che è stato utilizzato come "bomboniera" in occasione della sua cresima, è stato molto apprezzato da amici e parenti.
- *12 febbraio 2011: Francesco e Giulia per A.Fa.D.O.C.*  
Il giorno del "SI" è ancora più bello se si compie un gesto di attenzione verso i bisognosi. Per questo Francesco e Giulia il 12 febbraio hanno scelto di condividere con gli invitati al proprio matrimonio la gioia di donare un sorriso ai bambini di A.Fa.D.O.C. contribuendo alla ricerca con una donazione.  
A.Fa.D.O.C. è riconoscente a Francesco e Giulia ai quali augura una lunga e serena vita d'amore.
- *5 giugno - Benvenuto Elia e grazie di cuore*  
Il prossimo 5 giugno Elia di Fusignano (RA) riceverà il battesimo e i suoi genitori hanno scelto di sostenere l'A.Fa.D.O.C. Il testo della pergamena che abbiamo realizzato per questa importante occasione: "Per lasciarti un ricordo di questo giorno speciale in occasione del mio battesimo, ho scelto di aiutare i bambini di A.Fa.D.O.C. onlus a crescere meglio! Insieme all'Associazione Famiglie di Soggetti con il Deficit dell'Ormone della Crescita e altre patologie ti ringrazio anche io".

#### 20 marzo – San Pietro Vernotico (Brindisi) – La terapia con ormoni della crescita nelle basse stature



Molto soddisfacente il primo convegno regionale organizzato dalla nuova referente AFaDOC della Puglia – Maria Luisa Biasin – che si è svolto presso l'ospedale Ninetto Melli, dove la nostra associazione sarà di casa, con una sede propria. Un calorosissimo ringraziamento alla direzione sanitaria e ai medici che spontaneamente hanno offerto la loro collaborazione a questa nuova realtà pugliese, che servirà da supporto a tutte le famiglie della regione legate alle nostre problematiche.

## 26 marzo – Vicenza - 50 anni e un cuore d'oro

Per la sua festa di compleanno, il nostro amico Marcello P. ha chiesto “regali in busta”, e le buste erano tutte indirizzate ad AFaDOC !!

Questi gesti altruistici ci riempiono il cuore di gioia e gratitudine !

## 1-3 aprile - V Workshop per la famiglia di A.Fa.D.O.C



Promosso da A.Fa.D.O.C. onlus sul tema “Adolescenza: istruzioni per l'uso” si è tenuto a Brescia dall'1 al 3 aprile il V workshop per la famiglia con oltre duecento partecipanti, fra cui ben 32 tra bambini e ragazzi.

### Approfondimenti su:

- Adolescenza: istruzioni per l'uso
- Sportelli di ascolto medico e/o psicologico a richiesta
- A.Fa.D.O.C. per le sindromi di Ehlers-Danlos
- I complimenti di Adri ai 32 bambini e ragazzi di A.Fa.D.O.C.
- I nuovi organi collegiali dell'associazione
- Nuovi DVD con le relazioni delle giornate, suddivise per tematiche

### Adolescenza: istruzioni per l'uso.

Nella vita dei figli l'adolescenza rappresenta uno stadio importante, particolarmente ricco di risvolti psicologici e relazionali come hanno efficacemente illustrato nella prima sessione un trio d'eccezione formato da Rossana Chiarini, Roberta d'Aprile e Palma Rossetti, mentre Fabio Buzi con Alessandro Plebani hanno moderato la sessione “adolescenza: istruzioni per l'uso” con le relazioni di Alba Pilotta (terapia GH), Luigi Gargantini (terapie ormonali durante l'adolescenza), Roberto Castello (terapie ormonali in età adulta), Franco Antoniazzi (osteoporosi)), Alberto Ravelli (celiachia).

### Sportelli di ascolto medico e/o psicologico a richiesta

Fornire supporto psicologico a pazienti e genitori rappresenta uno dei principali scopi di A.Fa.D.O.C. e gli sportelli di ascolto medico e /o psicologico hanno rappresentato una delle principali novità di questo V workshop permettendo ai genitori di confrontarsi personalmente e gratuitamente con alcuni degli specialisti presenti.

### A.Fa.D.O.C. per le sindromi di Ehlers-Danlos

Una vera sorpresa la partecipazione al workshop sulle sindromi di Ehlers-Danlos che domenica 3 aprile ha visto incontrarsi a Brescia ben settanta partecipanti con alcuni dei principali esperti quali Marina Colombi, Marina Venturini, Fabio Rubino, Stefano Salgarello, Arianna Coniglio e Alain Eman. La conferma che gli otto soci 2010 dell'associazione coinvolti da queste sindromi non costituiscono che la punta di un iceberg alla quale l'associazione intende prestare sempre maggior attenzione.

### I complimenti di Adri e Giusy ai 32 bambini e ragazzi di A.Fa.D.O.C.

Ecco il testo della e-mail che ci ha inviato Adri: “Ciao, sono Adri, l'animatore che insieme a Giusy, ha tenuto i bambini nel vostro soggiorno a Brescia, sabato 2 aprile. Con questa e-mail vi mando le foto, facendovi i complimenti per l'educazione, la gentilezza e la simpatia dei vostri bimbi e ringraziandovi ancora per la grande opportunità e il bel regalo di esperienza che ci avete fatto. Grazie ancora e a presto”.

I genitori che desiderano ricevere le foto dei loro figli possono richiederle a: [info@afadoc.it](mailto:info@afadoc.it)

### Nuovi DVD con le relazioni delle giornate

Tutto il workshop è stato filmato, anche il laboratorio dei bambini!

I DVD, suddivisi per tematiche - uno sulle “tematiche psicologiche e relazionali sul tema dell'adolescenza”, uno del “laboratorio creativo di Palma Rossetti”, uno su “adolescenza: istruzioni

per l'uso" e quello sulle "sindromi di Ehlers-Danlos" – saranno presto a disposizione per tutti coloro che ne faranno richiesta.

## Rinnovo delle cariche sociali 2011-2014

Il nuovo consiglio direttivo di A.Fa.D.O.C. è composto da: Cinzia Sacchetti (presidente), Palma Rossetti (vicepresidente), Annita Brusaporco (segretario-tesoriere), e dai consiglieri Lorena Pietropoli, Francesca Sesa, Giorgia Spinola e Ilaria Zampieri.

Il nuovo collegio dei revisori dei conti è composto da Massimo Soraci (presidente) e dai revisori Francesco Carraro e Alessandro Galliazzo.

Rispetto al passato, grazie all'ingresso della vicepresidente di Roma un consiglio direttivo che guarda maggiormente a sud e un collegio dei revisori dei conti rafforzato nelle proprie competenze dall'ingresso di un dottore commercialista al quale è stata affidata la presidenza.

Un grazie sincero a tutti i consiglieri uscenti Ornella Schito, Alessandro Galliazzo, Tiziana Monti di Sopra e ai revisori uscenti Catia Ortes e Lorena Pietropoli.

## Bilancio sociale 2010



Il 2 aprile l'assemblea dei soci ha approvato il primo bilancio sociale dell'associazione seguendo le linee guida di CSV.net (Coordinamento Nazionale dei Centri di Servizio per il Volontariato). Nella presentazione la presidente Cinzia Sacchetti spiega che "in questo primo bilancio sociale, abbiamo inserito tutte le maggiori attività svolte dal 1993, anno della costituzione, fino al 31 dicembre 2010, suddivise anno per anno, e gli strumenti che A.Fa.D.O.C. onlus ha realizzato per l'informazione e il supporto alle famiglie".

A conclusione del bilancio sociale sono riportate ben nove proposte di miglioramento, obiettivi cioè che l'associazione intende perseguire nel 2011 per migliorare l'efficacia e l'efficienza del proprio agire.

Nelle prossime newsletter riprenderemo i contenuti di alcune delle sezioni di cui si compone il bilancio sociale (disponibile sul sito dell'associazione, può essere richiesto anche in formato cartaceo).

## 7 maggio – Corso di aggiornamento SIEDP-Marche

Si terrà a Senigallia (AN) presso la sala convegni hotel Finis Africae il 7 maggio il corso di aggiornamento della Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica delle Marche. È stato richiesto l'accREDITAMENTO per 60 medici e 20 infermieri. [Info@congedior.it](mailto:Info@congedior.it) tel. 071-2071411.

## 21-22 maggio 2011 – Seconda giornata nazionale di sensibilizzazione sull'utilità dell'ormone della crescita



La seconda edizione della Giornata Nazionale di sensibilizzazione sull'utilità della terapia con l'ormone della crescita ci vedrà presenti nei giorni 21 – 22 maggio a: Vicenza, Verona, Padova, Mirano (Venezia), Treviso, Brescia, Milano, Trento, Viterbo, Roma, Napoli, Messina, Brindisi, Reggio Calabria, Sassari, Campobasso, Desenzano del Garda e Perugia.

Su <http://www.afadoc.it/> l'elenco delle piazze con le rispettive date e indirizzi.

Altri dettagli delle piazze nella prossima newsletter.

## I patrocini delle società medico-scientifico

Tre i patrocini ricevuti per questo evento: da AME (Associazione medici Endocrinologi), SIEDP (Società Italiana di Endocrinologia e Diabetologia Pediatrica) e SIMA (Società Italiana Medicina dell'Adolescenza). Un sentito ringraziamento ai Presidenti di queste società per la loro fiducia e alle quattro aziende per il sostegno economico!

## 22 maggio 2011 a Vicenza – Tutti insieme a parco Querini



Il più bel parco di Vicenza è il luogo scelto per l'evento che punta a coinvolgere le famiglie dei bambini delle scuole dell'infanzia e primarie della città attraverso attività di animazione (truccabimbi, laboratorio di aquiloni, tappetone, l'angolo delle fiabe, ecc.).

L'appuntamento è a parco Querini dalle 15,30 alle 18,30.

## Dal 20 al 31 agosto Campo scuola 2011 per ragazzi e famiglie

Si terrà dal 20 al 31 agosto al Centro Vacanze Poker di Casalbordino Lido (Chieti) il campo scuola per ragazzi e famiglie. Palma Rossetti terrà un favoloso laboratorio creativo con i ragazzi e per tutti ci sarà un'autentica sorpresa.

Ascoltiamo dalle parole di Massimo la sua esperienza: "E' un momento importante per stare assieme e condividere le nostre esperienze. Ad es. l'anno scorso ci siamo tanto divertiti grazie all'attività di animazione, giocando a carte, nuotando e prendendo il sole. Ho conosciuto altre persone con le quali ho chiacchierato e scherzato. E' stata un'esperienza così bella che quest'anno mi auguro di poterci trovare in tanti. Vi aspetto".

La quota per i soci A.F.A.D.O.C. di 11 giorni è di € 600,00 per gli adulti e di € 300,00 per i bambini dai 3 ai 10 anni.

## A Brescia, il progetto Counseling 2011

Organizzato dalla sede di A.F.A.D.O.C. Lombardia si è conclusa la prima fase dei cinque incontri rivolti ai genitori di bambini in cura presso l'Ospedale Civile di Brescia per la terapia con ormone della crescita (Gh) e Sindrome di Turner.

Nell'ultimo appuntamento sono state affrontate tematiche più specifiche relative alle patologie coinvolte per avviare gratuitamente per i soci il **Servizio di Ambulatorio Psicologico**, gestito dalla dottoressa Chiarini, previo appuntamento, sempre nelle sale della Casa delle Associazioni.

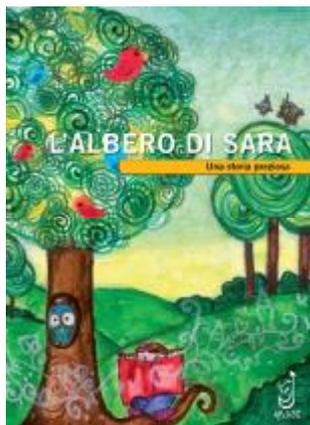
Per informazioni rivolgetevi alla sede Afadoc Lombardia

a mezzo fax : [030.72.49.613](tel:030.72.49.613)

a mezzo tel.: [338.27.46.137](tel:338.27.46.137) o [348.76.67.926](tel:348.76.67.926)

o per e-mail : [lozza@studiolatecnica.it](mailto:lozza@studiolatecnica.it) ; [afadoc@bresciaonline.it](mailto:afadoc@bresciaonline.it)

## L'albero di Sara. Una storia davvero preziosa



*L'albero di Sara* è davvero una storia preziosa, come l'ha definita la psicologa Roberta D'aprile, tanto che non poteva restare chiusa nel libro *I sogni degli alberi*. Uno strumento in più per genitori e professionisti della salute e dell'educazione attenti agli aspetti emotivi, relazionali e psicologici legati alle problematiche con bassa statura.

Una copia dell'Albero di Sara e del Bilancio sociale 2010 verranno spedite entro il mese di maggio a tutti i soci, gli amici e i sostenitori di AFaDOC.

---

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](mailto: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](mailto:info@afadoc.it).