



associazione famiglie di
soggetti con deficit di ormone
della crescita ed altre patologie



Via Vigna, 3 - 36100 Vicenza - (VI) - Italia - Tel. e fax 0444-301570

AFadocNews

Newsletter informativa AFaDOC onlus

N. 3 ottobre 2010

CON...CENTRIAMOCI !! ai PROSSIMI APPUNTAMENTI di A.Fa.D.O.C.

A Vicenza – sabato 6 novembre e domenica 12 dicembre

DALLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI, ALLA DIAGNOSI COME OPPORTUNITA' DI COMUNICAZIONE

Proseguono a Vicenza gli incontri **con la psicologa Roberta D'Aprile** rivolti ai genitori e ai pazienti adulti per riprendere il racconto delle proprie emozioni e del proprio vissuto iniziato al workshop di Viterbo sui temi:

Le dinamiche di coppia di fronte alla malattia di un figlio - sabato 06.11.2010

Le difficoltà scolastiche: la comunicazione con gli insegnanti - domenica 12.12.2010

Sede degli incontri: Sala Consiliare (ex circoscrizione 4) in via Turra 70 a Vicenza

Orario: dalle 9,00 alle 12,00

Modalità di partecipazione:

- L'iscrizione agli incontri è gratuita ma obbligatoria per motivi organizzativi e deve essere inviata entro il 31 ottobre a mezzo fax 0444.301570 oppure e-mail info@afadoc.it.
- Al termine dell'incontro del 6 novembre è previsto un buffet, mentre l'incontro del 12 dicembre proseguirà con il pranzo di Natale per tutti i soci e simpatizzanti AFaDOC con estrazione premi (iscrizione al pranzo di Natale entro il 30 novembre).

Maggiori informazioni su: www.afadoc.it.

A Vicenza – 12 dicembre ore 13,00

Il tradizionale pranzo di Natale per i soci e gli amici di AFaDOC si terrà quest'anno a Vicenza presso il ristorante Fornareto, nei pressi della sede nazionale di AFaDOC.

Avremo l'opportunità di trascorrere alcune ore di convivialità e di scambiarcì gli auguri per il nuovo anno che sarà ormai alle porte. È prevista anche un'estrazione a premi e a tutti i partecipanti verrà consegnata una simpatica sorpresa.

Il costo a persona è di €28,00, mentre i bambini fino a 10 anni non pagano.

Prenotazione entro il 30 novembre a mezzo e-mail info@afadoc.it tel. 0444-301570, menù su www.afadoc.it

A Brescia – 1-3 aprile 2011 – V° workshop nazionale sulla famiglia

Si terrà a Brescia dal 1° al 3 aprile 2011 il workshop nazionale sulla famiglia giunto alla quinta edizione. Aggiornamenti sul programma nei prossimi numeri della newsletter di AFaDOC

FOCUS

VERSO UN PIANO NAZIONALE SULLE MALATTIE RARE

Si è tenuto il 1° ottobre presso la Fiera di Vicenza, promosso dal Centro di Servizio del Volontariato, l'importante convegno "Verso un piano nazionale sulle malattie rare" che ha visto la partecipazione di alcune delle massime personalità nazionali in questo campo che unanimemente hanno ribadito la necessità di attuare quanto prima un Piano Nazionale per le Malattie Rare.

Sul sito www.afadoc.it sono disponibili le slide di alcuni dei relatori: Renza Barbon Galluppi (il ruolo di Uniamo FIMR onlus), Cinzia Sacchetti (perché uniti in associazioni di malattie rare), Paola Facchin (il registro regionale delle malattie rare), Renata Bortolus (l'acido folico nella prevenzione di alcune malformazioni), Marina Colombi (difficoltà diagnostica per le malattie genetiche rare: l'esempio delle sindromi di Ehlers-Danlos), Nella A. Greggio (la presa in carico del paziente con malattia rara), Roberta D'Aprile (la comunicazione della diagnosi e il sostegno psicologico),

FORUM AFaDOC

Dal 1° aprile 2010 è attivo il FORUM dell'associazione AFaDOC all'indirizzo www.afadoc.org.

Il forum è suddiviso in tre discussioni: una dedicata alla sindrome di Turner, una al deficit GH (deficit multipli, SGA, ecc.) e una alla sindrome di Ehlers-Danlos. Queste suddivisioni consentono all'utente di entrare direttamente nella sezione di proprio interesse. Il forum consente di ampliare le proprie conoscenze, con scambi di esperienze e notizie interessanti.

L'accesso con password è riservato oltre ai soci AFaDOC anche a medici che possono iscriversi al forum utilizzando il form e, successivamente, riceveranno notifica di accesso.

Vi aspettiamo numerosi!!!

COLLANA AFaDOC STRUMENTI

IN PREPARAZIONE

La bassa statura nel bambino: le domande più frequenti dei genitori

Dopo la pubblicazione nel 2009 della guida pratica per la famiglia su "La sindrome di Turner", entro la fine dell'anno verrà pubblicata anche una nuova guida pratica per la famiglia a cura di Nella A. Greggio (endocrinologa pediatra), Roberta D'Aprile (psicologa), Giuliano Cuccarollo (endocrinologo pediatra) con illustrazioni di Simone De Paolis.

Questo nuovo strumento di AFaDOC andrà ad affiancare la pubblicazione del 1999 "Seguire ed aiutare a crescere il bambino di bassa statura".

NOTIZIE IN PILLOLE

GIORNATA DI AGGIORNAMENTO: LA TERAPIA CON ORMONE DELLA CRESCITA NEI DEFICIT GH E NUOVE INDICAZIONI TERAPEUTICHE

Si è tenuta a Brescia lo scorso 17 ottobre la giornata di aggiornamento promossa dalla sede lombarda di AFaDOC che ha visto una partecipazione davvero molto numerosa (oltre 70 i partecipanti) a dimostrazione dell'utilità del lavoro di rete realizzato in questi anni in Lombardia da AFaDOC.

Dopo il saluto del prof. Plebani, la tavola rotonda è stata moderata dal prof. A. Giustina con gli interventi di F. Buzi (il bambino SGA: il trattamento con GH e risultati), L. Gargantini (il pediatra e la

donna con sindrome di Turner), R. Chiarini (il supporto psicologico). M. Doga (la transizione dell'adolescente con il deficit GH). E' seguito poi un dibattito molto partecipato grazie agli interventi del pubblico.

Napoli – 5-7 novembre 2010

X° Congresso Nazionale dell'AME (Associazione Medici Endocrinologi)

Afadoc onlus interverrà sul tema "Briefing sulle attività svolte da AFaDOC e AIPD nel 2010".

Il programma completo del Congresso è su www.associazionemediciendocrinologi.it

Salsomaggiore Terme (PR) – palazzo dei Congressi - 2-4 dicembre 2010

XVI° Congresso nazionale SIMA (Società Italiana Medicina dell'Adolescenza)

Afadoc onlus interverrà alla tavola rotonda: La prescrizione del GH nell'adolescente.

Il programma completo del Congresso è su www.medicinadell'adolescenza.com

Palermo – Hotel Splendid La Torre - 17 e 18 dicembre 2010

Congresso: Dal neonato all'adolescente. Novità e vecchi problemi

Promosso da Associazione Crescendo onlus e Azienda Ospedaliera Cervello di Palermo.

Queste le sessioni: i soggetti SGA, diabete, sindrome metabolica, deficit di GH, sindrome adreno genitale, i setting assistenziali per l'adolescenza.

Al congresso è previsto anche un intervento di AFaDOC.

Il programma definitivo del Congresso nella prossima newsletter.

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.