



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. 2 - settembre 2010

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

**a Vicenza – sabato 25 settembre, sabato 6 novembre e domenica 12 dicembre
dalle 9.00 alle 13.00**

Sede: Sala Consiliare di Via Turra 70

DALLA COMUNICAZIONE DELLA DIAGNOSI ALLA DIAGNOSI COME OPPORTUNITA' DI COMUNICAZIONE

Ciclo di 3 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:

Emozioni e reazioni dei genitori - sabato 25 settembre 2010:

Le dinamiche di coppia di fronte alla malattia di un figlio - sabato 06 novembre 2010:

Le difficoltà scolastiche: la comunicazione con gli insegnanti - domenica 12 dicembre 2010

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

Modalità di partecipazione:

l'iscrizione agli incontri è gratuita ma obbligatoria per motivi organizzativi e deve essere inviata entro il 23 settembre a mezzo **fax 0444.301570** oppure e-mail **info@afadoc.it**.

Al termine dei primi due incontri è previsto un buffet.

Al termine dell'ultimo incontro si terrà il pranzo di Natale per tutti i soci e simpatizzanti afadoc con estrazione premi (iscrizione entro il 30 novembre).

Il programma completo del seminario lo trovi su: www.afadoc.it.

a Brescia domenica 17 ottobre 2010 – dalle 9.00 alle 13.00

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

Sede: Aula Nocivelli, Ospedale Civile di Brescia Piazza Spedali Civili 1

Relazioni:

- Il bambino SGA: rationale del trattamento e risultati. F. Buzi, Brescia
Il pediatra e la donna con s. di Turner. L. Gargantini, Treviglio
Il supporto psicologico. R. Chiarini (Brescia)
La transizione dell'adolescente con deficit di GH. M. Doga (Brescia)

Modalità di partecipazione: l'iscrizione al seminario è gratuita ma obbligatoria per motivi organizzativi e deve essere inviata entro il 10 ottobre a mezzo fax al n. 030-3996032 oppure via e-mail: genauxo@gmail.co. Al termine dell'incontro è previsto un buffet.

Il programma completo del seminario lo trovi su: www.afadoc.it

a Vicenza – 12 dicembre ore 13,00

Pranzo di Natale con i soci e gli amici di Afadoc. Avremo l'opportunità di trascorrere alcune ore di convivialità e di scambiarsi gli auguri per il nuovo anno che sarà ormai alle porte.

Tutte le info su: www.afadoc.it

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

FOCUS

VERSO UN PIANO NAZIONALE SULLE MALATTIE RARE: I PROTAGONISTI SI INCONTRANO

Venerdì 1° ottobre 2010 – Sala Congressi Fiera di Vicenza

Il Convegno, che avrà tra i relatori alcune delle massime personalità nazionali in questo campo, sarà un'occasione di conoscenza, approfondimento ed incontro tra le diverse figure coinvolte: ricercatori, medici e pediatri di famiglia, strutture ospedaliere, distretti socio sanitari, istituzioni, associazioni di volontariato e di familiari.

Offrire uno spazio per dare voce alle Associazioni Vicentine che si occupano di Malattie Rare è un modo per riconoscere la "persona" come fondamento della società, affermando al tempo stesso la necessità di attuare quanto prima un Piano Nazionale per le Malattie Rare.

Il Convegno è aperto anche a tutti i sostenitori di A.Fa.D.O.C. onlus.

Info su www.csv-vicenza.org

COLLANA AFADOC STRUMENTI

NOVITA' DVD 2010

"Aggiornamenti sulle sindromi di Ehler-Danlos"

Tratto dal IV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA: La "malattia" vissuta dalla famiglia: il coinvolgimento emotivo, esperienze a confronto - S. Martino al Cimono (VT) 30 aprile 2010

Il DVD raccoglie le seguenti relazioni medico-scientifiche:

Marina Colombi: Dati clinici e molecolari dalla casistica italiana della Sindrome di Ehlers-Danlos.

Bruno Drera: Il laboratorio di genetica molecolare: test genetici per le sindromi di Ehlers-Danlos.

Marco Ritelli: L'analisi dei fibroblasti dermici in coltura nello studio delle sindromi di Ehlers-Danlos.

Nicoletta Zoppi: Gestione delle lesioni cutanee in pazienti con sindromi di Ehlers-Danlos.

Marina Venturini: Una sfida per il futuro: costruiamo una rete di specialisti per le sindromi di Ehlers-Danlos in Italia

Il DVD contiene anche il video "Una mano per crescere" .

NOVITA' DVD 2010

"La terapia GH nei deficit multipli e nella sindrome di Turner, differenze e similitudini"

Tratto dal IV WORKSHOP PER LA FAMIGLIA La "malattia" vissuta dalla famiglia: il coinvolgimento emotivo, esperienze a confronto.

Il DVD raccoglie le seguenti relazioni medico-scientifiche, suddivise per sessioni:

SESSIONE PLENARIA:

Presentazione workshop, Cinzia Sacchetti

La terapia GH nei deficit multipli e nella sindrome di Turner, differenze e similitudini, Marco Cappa

SESSIONE DEFICIT GH:

Il neonato con deficit di GH, Giuseppe Scirè

Deficit multipli: la gestione delle problematiche in età puberale, Graziano Cesaretti

Ipogonadismo e infertilità, Grazia Maria Ubertini

La transizione, Fabio Buzi

SESSIONE SINDROME DI TURNER:

La gestione multidisciplinare della sindrome di Turner in età puberale e adulta, Nella Augusta Greggio

Quando e come cominciare la terapia con estrogeni, Vincenzina Bruni

Le prospettive terapeutiche nella persona adulta con sindrome di Turner, Armando Grossi

Caratteristiche Oro-Dento-Facciali nella sindrome di Turner. Presentazione casi clinici, Michele Callea.

Il DVD contiene anche il video "Una mano per crescere" .

NOTIZIE IN PILLOLE

Napoli 17-18 settembre 2010

IL CODICE DI ATLANTIDE: promozione di una cultura della Ricerca sulle Malattie Rare Seminario formativo di UNIAMO e Telethon

Sede: IGB Istituto di Genetica e Biofisica A. Buzzato Traverso, CNR – via Pietro Castellino 111

Info su: www.uniarno.org

Napoli 19 settembre 2010

Assemblea generale di UNIAMO: info su www.uniarno.org

Vicenza – piazza dei Signori - 2 ottobre 2010 dalle 9 alle 18

Giornate della solidarietà - Le associazioni di Vicenza si incontrano e raccontano

In occasione delle "Azioni Solidali Vicentine 2010" promosse dal Centro di Servizio per il Volontariato di Vicenza anche A.Fa.D.O.C. onlus sarà presente con il proprio gazebo informativo.

Info su www.csv-vicenza.org

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".

Nella prossima newsletter il programma definitivo del Congresso.

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.

Nella prossima newsletter il programma definitivo del Congresso.

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 A.Fa.D.O.C. onlus

Nella prossima newsletter il programma definitivo del Congresso.

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.